

Egen rolle – andres frihet

*En kvalitativ studie av selvbestemmelse,
miljøarbeid og mennesker med utviklingshemning*

Lone Ingebrigtsen Nilssen



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2015

Egen rolle – andres frihet

*En kvalitativ studie om
selvbestemmelse, miljøarbeid
og mennesker med utviklingshemning*

© Lone Ingebrigtsen Nilssen

År: 2015

Tittel: Egen rolle – andres frihet

Forfatter: Lone Ingebrigtsen Nilssen

<http://www.duo.uio.no>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Det du tror om meg
Slik du er mot meg
Hvordan du ser på meg
”Slik blir jeg”

Karl Elling Ellingsen, Karl Jacobsen & Kari Nicolaysen (2002)

Sammendrag

Dette studiet *Egen rolle – andres frihet, en kvalitativ studie av selvbestemmelse, miljøarbeid og mennesker med utviklingshemning* har som formål å utarbeide kunnskap om selvbestemmelse, skape en fremstilling av tjenesteyteres refleksjoner om selvbestemmelse og erfaringer fra praktisering av selvbestemmelse i boliger. Innføringen av ansvarsreformen førte til at selvbestemmelsen til mennesker med utviklingshemning økte. Parallelt med ansvarsreformen og utarbeidelse av ulike lovverk om selvbestemmelsesrett og bruk av makt og tvang, har kunnskap og forståelse om utviklingshemning og selvbestemmelse i samfunnet økt. Utviklingshemningen påvirker i ulik grad de kognitive-, i noen tilfeller også de fysiske evnene, og kan skape en rekke ulike utfordringer og dilemmaer i praktisk omsorgsutøvelse. Samtidig har også samfunnets utvikling ført til nye utfordringer for tjenesteytere i helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemning.

Problemstillingen jeg valgte for oppgaven er:

Hvilke erfaringer har tjenesteytere med selvbestemmelse i miljøarbeid med personer med utviklingshemning?

Datainnsamlingen ble gjort gjennom seks kvalitative dybdeintervjuer med tjenesteytere som arbeider i boliger med mennesker med utviklingshemning. Målsetningen med dybdeintervjuene var å utveksle synspunkter for å fremskaffe fylldige og beskrivende informasjon. Hovedtemaene i intervjuene (a) selvbestemmelse, (b) praktisering av selvbestemmelse, (c) maktperspektivet i omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemning, (d) foreldresamarbeid. Bearbeiding av innsamlet datamaterialet begynte med transkribering av intervjuene. Transkripsjonene ble så tematisert og analytisk fortolket i kategorier. Kategoriene ble utviklet på bakgrunn av de konseptuelle perspektivene som fremkom av intervjuene. Bearbeidingen fortsatte ved å lete etter mønster og sammenhenger mellom kategoriene og sentrale funn fra undersøkelsen. Resultater fra undersøkelsen er presentert, hvor relevant teori og forskning er knyttet opp mot de sentrale funnene. Drøfting av denne oppgaven består av funn fra presentasjon av resultater, og er knyttet opp mot både teori og andres forskningsresultater.

Sentrale funn som fremgår av datamaterialet er at informantene forstår selvbestemmelse som å være aktør i eget liv og bestemme over valg som er av betydning og av preferanse for en selv. Samtidig blir det reflektert over at utviklingshemningen kan problematisere muligheten til å være selvbestemmende, og at det kan være naturlig at selvbestemmelse ikke er absolutt for denne mangfoldige gruppen. Det kommer tydelig frem at reduserte kognitive funksjoner kan være faktorer som påvirker evnen og begrenser muligheten til selvbestemmelse, likeledes med maktbruk, samfunnsskapte og strukturelle forhold. Tjenesteyterne som ble intervjuet uttrykte hvilke konsekvenser som kan forekomme ved å bestemme selv og ved ikke å bestemme selv, og vil bli presentert.

Gjennom analysearbeidet kommer det tydelig frem at praktisering av selvbestemmelse er individuelt, situasjonsbestemt og kontekstavhengig. Når noe er individuelt, situasjonsbestemt og kontekstavhengig vil det være vanskelig å arbeide etter faste regler eller retningslinjer, og det kan derfor by på utfordringer for hvordan man skal håndtere og praktisere selvbestemmelse. Samfunnsskapte barrierer for selvbestemmelse vil være vanskelig å hankses med for personer med utviklingshemning og for tjenesteytere, men det tydeliggjøres at tjenesteyteres kompetanse vil være avgjørende for praktisering av noe som er individuelt, situasjonsbestemt og kontekstavhengig.

Forord

Etter snart fem år med studier i spesialpedagogikk nærmer min tid som student seg slutten. Det har vært en lærerik og inspirerende tid jeg aldri ville vært foruten. Å skrive masteroppgave utmerker seg som det mest lærerike og spennende i dette utdanningsforløpet, tross for at det har vært både tid- og energikrevende. Jeg trer nå ut av rollen som forsker, noe som har vært en ny og innholdsrik erfaring. Etter et intensivt halvår med forarbeid, praktisk gjennomføring, analysering, skriving og pirkearbeid, sitter jeg endelig igjen med et resultat. Jeg legger ikke skjul på at jeg gleder meg til å tre ut av studentverdens forpliktelser og inn i arbeidslivets forpliktelser. Studentlivet vil bli savnet, men nå skal teori settes ut i praksis!

Når det er sagt er det mange som fortjener en stor takk for at jeg sitter her med et ferdig resultat – min masteroppgave. Først og fremst vil jeg takke mine velvillige og informasjonsrike informanter så hjertelig mye. Tusen takk for at dere tok dere tid og ville dele deres refleksjon og erfaringer med meg, og en ekstra stor takk for at dere tok meg så godt i mot! Med det følgende også en takk til bo-koordinatorene som hjalp meg å finne og komme i kontakt med informantene.

Jeg vil også rette en stor takk til min veileder, professor Eva Simonsen. Med sine solide fagkunnskaper har hun veiledet meg gjennom denne prosessen. Takk for din tilgjengelighet, konstruktive tilbakemeldinger og diskusjoner, dine tips til litteratur, genuin interesse for min oppgave, og ikke minst din faglige tyngde og motivasjon. Tusen takk!

Jeg vil også takke flere som har brukt sin tid på meg og min oppgave. Rikke og Christian, tusen takk for alt dere har hjulpet meg med. Jeg er evig takknemlig for all hjelp og at jeg har fått svar på alle spørsmål og problemstillinger jeg over bombardert dere med. Gode medstudenter fortjener også en takk. Uten festlige lunsjer, utallige kaffepauser og gode samtaler hadde ikke master-hverdagen vært den samme! Jeg vil også rette en takk til mamma som har bidratt til at middagsmaten har bestått av mer enn kun masseprodusert kantinemat. Tusen takk til alle som har bidratt til et fantastisk master-halvår!

Oslo, mai 2015

Lone Ingebrigtsen Nilssen

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn og relevans for valg av tema.....	1
1.2	Formål og problemstilling.....	5
1.3	Temaets aktualitet og status i dag.....	6
1.4	Sentrale begreper i oppgaven	11
1.4.1	Beboere – tjenestemottakere	12
1.4.2	Tjenesteyter – miljøterapeut	12
1.4.3	Utviklingshemning	13
1.4.4	Selvbestemmelse.....	14
1.4.5	Autonomi.....	14
1.4.6	Empowerment	14
1.4.7	Brukermedvirkning – medbestemmelse	15
1.5	Avgrensning	16
1.6	Oppgavens oppbygning	16
2	Teoretisk forankring	19
2.1	Hva kjennetegner utviklingshemning?	19
2.2	Hva innebærer selvbestemmelse?	20
2.3	Voksent liv for mennesker med utviklingshemning?	21
2.4	Styrket selvbestemmelse	24
2.5	Maktens mange ansikter.....	26
2.6	Selvbestemmelse og livskvalitet	29
3	Metode	32
3.1	Studiens design	32
3.2	Forberedelser	33
3.3	Utvalgskriterier	34
3.4	Hvem er informantene?	35
3.5	Datainnsamling.....	36
3.6	Dataanalyse	38
3.7	Etiske hensyn.....	39
4	Presentasjon av resultater.....	41
4.1	Selvbestemmelsesbegrepet	41
4.2	Konsekvenser ved å bestemme selv	44
4.2.1	Positive sider	44
4.2.2	Negative sider.....	45
4.3	Konsekvenser ved å ikke bestemme selv.....	48
4.3.1	Positive sider	48
4.3.2	Negative sider.....	50
4.4	Tjenesteyteres refleksjoner om faktorer som kan fremme selvbestemmelse	52
4.4.1	Kommunikasjonsferdigheter og kjennskap til rettigheter	52
4.4.2	Positive og gode holdninger.....	53
4.4.3	Tjenesteyter-rollen og tilrettelegging.....	55
4.5	Tjenesteyteres refleksjoner om faktorer som kan hindre mulighet for selvbestemmelse	57
4.5.1	Kommunikasjon og forståelse.....	57
4.5.2	Maktutøvelse	59

4.5.3	Dårlige holdninger og sosiale forventninger	60
4.5.4	Strukturelle forhold	62
4.6	Oppsummering	64
5	Drøfting	65
5.1	Hvilken kompetanse kreves av tjenesteytere for å styrke praktisering av selvbestemmelse?	66
5.1.1	Tjenesteyteres kompetanse om makt og tvang	66
5.1.2	Tjenesteyteres kommunikasjonskompetanse	69
5.1.3	Opplæringens betydning	70
5.2	Samfunnsmessige barrierer for selvbestemmelse	72
5.2.1	Bolig	73
5.2.2	Arbeid	75
6	Avsluttende refleksjoner	78
	Litteraturliste	80
	Vedlegg 1	85
	Vedlegg 2	86
	Vedlegg 3	88

1 Innledning

1.1 Bakgrunn og relevans for valg av tema

Arbeidserfaring med personer med utviklingshemning og utdanningsforløpet på Institutt for spesialpedagogikk (ISP) har dannet bakteppe for at temaet om selvbestemmelse og mennesker med utviklingshemning har blitt et økende interessefelt. I forbindelse med en deltidsjobb på en barnebolig for barn med utviklingshemning, deltok ansatte på et foredrag om makt og tvang. Foredraget hadde utgangspunkt i helse- og omsorgstjenesteloven (2011) kapittel 9: *Rettsikkerhet ved bruk av makt og tvang overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning*. I henhold til det som står i regelverket ble det tatt opp at tjenestetilbudet skal tilrettelegges med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet, og så langt som mulig i overensstemmelse med brukerens eller pasientens selvbestemmelsesrett. Ingen skal behandles på en nedverdiggende eller krenkende måte (www.lovdata.no). Foredragsholderen tydeliggjorde mennesker med utviklingshemning sin rett til å bestemme over eget liv, og at fysiske og kognitive begrensninger ikke danner grunnlag for å begrense selvbestemmelsesretten. Foredraget bidro til en dypere forståelse og refleksjon over selvbestemmelsesretten alle mennesker har. Gjennom praktisk erfaring, kollegiale diskusjoner, utdanningsforløpet og relevant litteratur har jeg opparbeidet meg dypere innsikt, forståelse og kontekstuell kunnskap om temaet selvbestemmelse og mennesker med utviklingshemning. På bakgrunn av at mennesker med utviklingshemning i ulik grad kan ha kognitive-, språklige-, og/eller fysiske begrensninger, har jeg reflektert over at en i praktisk omsorgsutøvelse blir stilt overfor en rekke dilemmaer angående selvbestemmelse. Jeg har også reflektert over opplevde hendelser hvor personer har blitt fratatt selvbestemmelsen og at selvbestemmelse kan bli lite vektlagt i praksis. Temaet om selvbestemmelse har fanget min interesse og er derfor grunnlaget for valg av tema i denne masteroppgaven.

Selvbestemmelse stammer fra ordet *autonomi* der *autos* betyr selv, og *nomos* betyr lov, norm, regel. Autonomi får dermed betydningene selvlovgivende, selvnormerende og selvregulerende (Ellingsen, 2007). I litteraturen brukes hovedsakelig termen selvbestemmelse, hvilket vil være gjennomgående i denne oppgaven. Bjørnrå (2008) definerer selvbestemmelse som følger: ”å bestemme på egenhånd, uten innblanding fra andre” (s, 117). Hva som ilegges selvbestemmelse er noe ulikt, men felles er at det

omhandler valg og bestemme og ta avgjørelser som angår en selv. Dette vil utdypes i kapittel to, teoretisk forankring.

Selvbestemmelse i samhandling med mennesker med utviklingshemning har sitt opphav fra normaliserings- og integreringsideologien på 1960-70 tallet, og gjennom de to siste tiårene har det vært en økende oppmerksomhet på brukerstyring og selvbestemmelse innenfor helse- og omsorgstjenestene – eller mangel på sådan. Etter vedtak i Odelstinget 30. mai 1988 ble Helsevern for psykisk utviklingshemmede (HVPU) formelt avviklet 1. januar 1991. HVPU forbindes i første rekke med de store sentralinstitusjonene, og en person som ble innskrevet i HVPU ble ansett som en klient og skulle ideelt sett motta en eller annen form for behandling. Med avviklingen av HVPU vokste HVPU-reformen til som en ny ryggrad i den offentlige omsorgen for mennesker med utviklingshemning (Tøssebro, 1996). HVPU-reformen er også kjent under navnet ansvarsreformen. Söderström og Tøssebro (2011) uttrykker at begrepet reform indikerer at dette var mer enn kun en forandring eller utvikling av tjenestene, og henviser til hva Sandvin skrev i 1996: ”Vedtak om reform signaliserer et perspektivskifte, en grunnleggende forandring som ikke bare berører organisasjonens arbeidsmåte, men også dens mål og samfunnsmessige rolle” (s. 1). Bakgrunnen for avviklingen var en kartlegging av institusjonsforholdene. Forholdene, livssituasjonen og levekårene til menneskene på institusjonene ble omtalt som medmenneskelig, sosialt og kulturelt uakseptable. Det ble også avdekket bruk av tvang og vold i institusjonene. Institusjonsomsorgen var med andre ord et hinder for at personer med utviklingshemning fikk oppfylt sine grunnleggende behov og rettigheter til selvbestemmelse, privatliv og samfunnsdeltakelse (St.meld.nr. 45, 2012-2013).

Ansvarsreformen ble i tillegg til en forvaltningsform også ansett som en omsorgsreform da det ble en ideologisk skiftning i måten å tenke omsorg på. Diskriminering og segregerende tjenester til mennesker med utviklingshemning skulle fjernes (Tøssebro, 1996). Reformens formål var å bedre levekårene til mennesker med utviklingshemning, hvor likestilt tilværelse med den øvrige befolkningen ble et mål. Personer med utviklingshemning og funksjonsnedsettelse skulle i størst mulig grad og på lik linje med andre få anledning til å styre eget liv, motta bistandshjelp etter behov og delta i samfunns- og lokalmiljøet (St.meld.nr. 45, 2012-2013). Ansvar for personer med utviklingshemning og deres tjenestetilbud ble i større grad overført fra sentralinstitusjoner i fylkeskommunen til kommunene. Tjenestene skulle forankres lokalt og tilpasses den enkelte og dens behov. De beslektede begrepene normalisering og integrering står som sentrale uttrykk for reformen. I

tillegg fikk begrepet selvbestemmelse stor plass (Söderström & Tøssebro, 2011). En normalisert omsorg betyr at mennesker med funksjonsnedsettelse skal kunne leve et liv som er så likt som mulig andres liv, og at tjeneste de trenger skal ytes på en så lite spesiell måte som mulig. Dette innebærer blant annet at personer med utviklingshemning skal bo i en vanlig bolig, den skal se ut som andre boliger og ligge i et vanlig bomiljø. Videre innebærer begrepene at alle skal inkluderes nærsolen, og ellers delta i det alminnelige samfunnsliv (Söderström & Tøssebro, 2011). Som Tøssebro (1996) sier: ”Kort sagt – de skal leve et liv som ligner det andre samfunnsmedlemmer lever. Normalisering betyr imidlertid ikke at de skal bli ”normale” eller klare seg uten hjelp” (s, 9). Å bestemme mer i egen hverdag kan på sett og vis oppfattes som institusjonsavviklingens forlengelse eller logiske konsekvens ved at man ikke lenger behandles som en gruppe, men som individer med særskilte ønsker og behov (Tøssebro, 1996).

Boalternativene etter HVPU har variert. Tøssebro (1996) forteller at noen flyttet til egen bolig, men at det stort sett har vært en eller annen form for gruppebolig beliggende i vanlige boområder. De første årene i reformen var i stor grad preget av bokollektiver hvor hver enkelt hadde eget rom i en leilighet der stue, kjøkken og lignende var felles. Det kunne også være kontor og personalrom. Få flyttet til egne leiligheter. I reformperioden utarbeidet Husbanken retningslinjer og la føringer for både størrelse på privatareal, måter å bo sammen på og hvor mange som kunne bo sammen. Antallet beboere var i hovedsak fire. Med tiden ble det mer vanlig med bofellesskap. Bofellesskap er gruppeboliger der hver person har sin egen fullverdig leilighet med krav på minimum 40 kvm, men helst 55 kvm. Denne type løsning kunne være både med og uten fellesareal (Tøssebro, 2014). Det er foretatt to undersøkelser om trender til levekår og tjenester til mennesker med utviklingshemning fra ansvarsreformens inntreden og til ”i dag”. Tøssebro og Lundebj (2002) utarbeidet en rapport om levekårene basert på undersøkelser på området fra ansvarsreformen på 1990-tallet til 2001. Söderström og Tøssebro (2011) utarbeidet en forskningsrapport basert på rapporten fra 2002 og en ny undersøkelsen om levekår fra tidsperioden 2002 til 2010. Forskningsrapporten *Innfridde mål eller brutte visjoner?* av Söderström og Tøssebro (2011) viser at selvbestemmelsen til mennesker med utviklingshemning økte betraktelig ved utflytting av sentralinstitusjonene til egne boliger. Det blir pekt på at årsaken handlet om reduksjon av hindringer i de organisatoriske forholdene. Etter hvert har det imidlertid blitt reist en del kritikk som handler om at utviklingsbanen fra reformen har stoppet opp, at den nærmest har snudd til gamle faktorer og institusjonstankegang. Söderström og Tøssebro (2011) sier at denne kritikken stadig

får ny næring ved at det blant annet observeres en utvikling av utbygging av store omsorgskomplekser, initiert av kommunene, der flere grupper plasseres under samme tak. De sistnevnte forfatterne viser også til at Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) ofte tar opp dette temaet til debatt i sitt medlemsblad *Et samfunn for alle*.

I tillegg til ansvarsreformen har ulike konvensjoner og lover bidratt til et økt fokus på selvbestemmelse knyttet til personer med hjelpebehov. Å bestemme selv er en grunnleggende menneskerettighet, og retten til selvbestemmelse er nedfelt i en rekke lovbestemmelser: Grunnloven av 1814, Straffeloven av 1902, Vergemålsloven av 1927, Forvaltningsloven 1967, Kommunehelsetjenesteloven 1982, Psykisk helsevernlov av 1999, Pasientrettighetsloven 1999 (Ellingsen 2005). Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) bidrar også til økt fokus på retten til selvbestemmelse. I utgangen av år 2006 ble konvensjonen om *rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne* vedtatt av FNs generalforsamling. Konvensjonen inneholder krav til hvordan medlemslandene på best mulig måte kan legge til rette for at mennesker med funksjonshemning kan nyte godt av de universelle menneskerettigheter som er nedfelt i andre FN-konvensjoner. Norge som medlem av FN plikter seg derfor til å legge til rette forholdene for alle mennesker med spesielle behov, slik at deres integritet, behov, interesser ivaretas på en likeverdig måte. Konvensjonen trådte i kraft i Norge i 2008, og ble ratifisert i 2013. Med ratifisering menes det at Norge forplikter seg til å etterleve konvensjonens bestemmelser (www.regjeringen.no). Konvensjonen er et fremskritt for beskyttelsen av rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse og har ført til større innsats for likeverd, deltakelse og selvbestemmelse. Konvensjonen har også bidratt til å bekjempe og hindre diskriminering, og medlemslandene plikter seg for å jobbe mot et mer tilgjengelig samfunn for alle. Dette har ført til utarbeidelse av en egen antidiskrimineringslov: Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (2008). Denne loven er et diskrimineringsvern for mennesker med funksjonshemninger og skal sikre at blant annet nye bygg, transportmidler og lignende skal være universelt utformet der alle målgrupper likestilles (www.lovdata.no).

Til tross for lovverk, konvensjoner og økende oppmerksomhet i samfunnet, faglitteratur og blant fagfolk om fenomenet og ideologien selvbestemmelse i omsorgstjenester til personer med utviklingshemning, peker Barne-, likestillings-, og inkluderingsdepartementet (2012-2013) på at målet om selvbestemmelse ikke er nådd. Det fremgår at årsaken omhandler både strukturelle og samfunnsmessige barrierer, og ulike forhold innen den individuelle

dimensjonen. Det finnes tilfeller hvor selvbestemmelsen til mennesker med utviklingshemning betviles og krenkes. I noen tilfeller kan det skyldes nødverge hvor loven støtter opphevelsen av absolutt selvbestemmelse, andre tilfeller kan skyldes mangel på kunnskap, fordommer, diskriminering, mangel på respekt, ønske å beskytte og lignende (Bollingmo, Ellingsen & Selboe, 2005). Utviklingshemning innebærer kognitive begrensninger, og i flere tilfeller fysiske begrensninger. Begrensningene kan medføre vanskeligheter med å uttrykke ønsker, følelser og behov på en forståelig måte for miljøet rundt, og mestre ulike handlinger på egenhånd. Utviklingshemningen kan også påvirke evnen til å ta valg, overse og mangle forståelse for konsekvenser av forskjellige valg og alternativer (Høium, 2004). Det betyr imidlertid ikke at selvbestemmelsesretten kan krenkes eller inndras.

Söderström og Tøssebro (2011) formidler at en ikke kan ideologisere seg bort fra at mange mennesker med utviklingshemning har begrensede evner til å ta omsorg for selv og ivareta egne interesser. For personer med utviklingshemning gjelder behovet for bistand og assistanse oftest i et livsløpsperspektiv, og når de flytter ut hjemmefra utløses dermed et behov for hjemmebaserte tjenester. Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) vektlegger at tjenestemottakere har krav på tilrettelegging av et godt tjenestetilbud og livsmiljø, og at tjenester skal gis ut fra individuelle og spesifikke behov. Dette innebærer å vektlegge den enkeltes interesser og personlighet i tjenesteytingen, samt ulike hjelpemidler ved behov. Spørsmålet om selvbestemmelse har i økende grad blitt satt på dagsorden, og det er et økt fokus på aktørene og på betydningen av brukermedvirkning/medbestemmelse, empowerment og autonomi. Når en ikke kan ideologisere seg bort fra at mange personer med utviklingshemning har begrensede evner til å leve selvstendig, være selvhevdende og selvbestemmende, utløses det en rekke utfordringer og dilemmaer i praktisk omsorgsutøvelse knyttet til selvbestemmelse og mennesker med utviklingshemning. Med dette som bakteppe ønsker jeg å ta et dypere dykk inn i temaet om selvbestemmelse, miljøarbeid og mennesker med utviklingshemning.

1.2 Formål og problemstilling

Denne studien har som formål å forsøke å skape en fremstilling av tjenesteyteres erfaringer og refleksjoner om praktisering av selvbestemmelse i boliger til personer med utviklingshemning. Med tanke på at det finnes mange ulike faktorer som kan utløse en rekke dilemmaer i praktisk omsorgsutøvelse, er det formålstjenlig å kjenne til hvilke utfordringer

tjenesteytere kan møte, men også hvilke muligheter tjenesteytere kan skape. Det vil også være et mål å forsøke å danne et bilde av hvilke konsekvenser selvbestemmelse – eller manglende selvbestemmelse kan ha for personer med utviklingshemning. Med utgangspunkt i elementene *selvbestemmelse, tjenesteytere, miljøarbeid og mennesker med utviklingshemning* har jeg kommet frem til følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer har tjenesteytere med selvbestemmelse i miljøarbeid med personer med utviklingshemning?

På bakgrunn av problemstillingen har jeg utarbeidet følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan oppfatter tjenesteyterne begrepet selvbestemmelse?
- Hvordan praktiseres selvbestemmelse?
- Hvilke refleksjoner har tjenesteyterne om muligheter og utfordringer ved praktisering av selvbestemmelse?

Selvbestemmelse er et komplekst og omfattende begrep, som utfolder seg ulikt i ulike sammenhenger. Med disse forskningsspørsmålene vil jeg prøve å nærme meg hvordan selvbestemmelse kan forstås, og fange opp hva begrepet kan inneholde og bety. Temaene i forskningsspørsmålene ligger til grunn for innsamling av datamaterialet, og er grunnlaget for utarbeidelsen av intervjuguiden. Forskningsspørsmålene er også av betydning for utvelgelsen av kategorier i det senere analysearbeidet og arbeidet med presentasjon av resultater. Det har ikke vært et mål å konkludere om personalet jobber bra eller dårlig i henhold til selvbestemmelse, om det forekommer makt og tvang på arbeidsplassen, eller bedømme arbeidet i boligene generelt. Hensikten med studiet er å fremheve tjenesteyteres erfaringer, oppfatninger og refleksjoner om teamet selvbestemmelse og mennesker med utviklingshemning. Presentasjon av resultater i kapittel fire vil basere seg på informantenes uttalelser om tanker og erfaringer fra hverdagen i lys av teori og forskning på området. Drøftingen i kapittel fem vil videre basere seg på noen sentrale funn fra undersøkelsens resultater.

1.3 Temaets aktualitet og status i dag

For å danne meg et grunnlag for hvordan jeg skulle angripe oppgaven, fant jeg det hensiktsmessig å se på forskning som er gjort på feltet og hva forskning har funnet om

selvbestemmelse og mennesker med utviklingshemning. Dette blir presentert i de neste avsnittene.

Som følger av institusjonsavviklingen på 1990-tallet har det skjedd et positivt løft og endringer i henhold til synet på mennesker med utviklingshemning. Retningslinjene i ansvarsreformen innebar å forbedre levekår og tjenestetilbud til personer med utviklingshemning. Det ble et ideologisk skifte i måten å tenke omsorg på, og diskriminerende og segregerende tjenester skulle fjernes. Idealene fra ansvarsreformen omhandlet at personer med utviklingshemning skulle integreres i samfunnet, ha normalisert hverdag, få egen bolig, selvbestemmelsesrett, individuell oppfølging og tilrettelegging, og bli ansett som likeverdige samfunnsborgere (Söderström & Tøssebro, 2011). Med tiden har det også blitt utarbeidet flere lover og konvensjoner for å sikre selvbestemmelse og bedre levekår for personer med utviklingshemning. Bjørnrå (2008) sier at det dominerende synet som råder dagens samfunn er at mennesker med utviklingshemning er unike, med individuelle ferdigheter som har lik rett på personlig utvikling, rettigheter og plikter på lik linje med resten av samfunnet. Samtidig fremkommer det i St.meld.nr. 45. at målet med full selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemning ikke er nådd (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013). Dette viser seg også i undersøkelser som er gjort om levekår til mennesker med utviklingshemning.

Forskning har en tendens til å dreie seg *om* i stedet for å inkludere de det gjelder, særlig innenfor spesialpedagogikk. Egne tanker og stemmer blir i liten grad hørt (Berge & Ellingsen, 2015). To omfattende levekårsundersøkelser er imidlertid gjennomført gjennom to tiårsperioder, med hensikt i å avdekke utviklingslinjer ved levekårene til personer med utviklingshemning. I 2002 ble en forskningsrapport av Tøssebro og Lundeby om levekår til mennesker med utviklingshemning 10 år etter avviklingen av HVPU lagt frem, og i 2011 stod en ny forskningsrapport på samme området klar. Den nye rapporten fra 2011 *Innfridde mål eller brutte visjoner?* er utarbeidet av Sylvia Söderström og Jan Tøssebro, og dataene er basert på funn fra studien *Utviklingshemmedes levekår og tjenester 20 år etter "reformen"* (Söderström & Tøssebro, 2011). Utvalget i undersøkelsen bestod av voksne personer mellom 20 og 67 år med utviklingshemning, som bodde alene eller i en eller annen form for bofellesskap. Noe data er også hentet fra tjenesteytere i boliger. Undersøkelsens funn presenteres i henhold til livsområdene: bolig, arbeid, fritidsaktiviteter, personlig økonomi, sosiale nettverk og selvbestemmelse.

Resultater fra rapporten: *Innfridde mål eller brutte visjoner?*

Idealene og ambisjonene om normalisering, selvbestemmelse, inkludering og individuelt tilpassede tjenester lå bak reformen, og er fremdeles de offentlige føringer som råder for feltet. Bjørshol (2015) møter dette med et kritisk blikk i artikkelen om *selvbestemmelse for personer med utviklingshemning*, og stiller spørsmålet: betyr det at mennesker med utviklingshemning har fått større innflytelse over eget liv og livssituasjon? (s. 1). Rapporten *Innfridde mål eller brutte visjoner?* av Söderström og Tøssebro (2011) har vært med å avdekke områder og i hvilken grad personer med utviklingshemning får bestemme i dagens samfunn. På bakgrunn av oppgavens omfang velger jeg å presentere hva rapporten sier om bolig, arbeid og selvbestemmelse i hverdagen, med begrunnelse i politiske diskusjoner om selvbestemmelse og personer med utviklingshemning i stor grad omhandler nettopp disse tre områdene. Forskningsrapporten legger også størst vekt på disse områdene, og det er nødvendig med avgrensning innenfor rammene av oppgaven. Det er funn og refleksjoner som blir beskrevet i rapporten *Innfridde mål eller brutte visjoner (2011)* som er brukt i de neste avsnittene. Andre forfattere som blir trukket inn blir fremhevet.

Omsorgsghettoer

Söderström og Tøssebro (2011) skriver at boform, boligstørrelse og standard er viktige indikatorer på levekår. I rapporten fra 2002 vises det til at utflytningen fra institusjoner til egne boliger var hyppig fra 1991-1993, og førte til en stor økning i selvbestemmelsen til mennesker med utviklingshemning. Årsaken til dette er på grunn av reduksjon av hindringer i de organisatoriske forholdene. Bolig og boforhold var reformens ”vinner”. I forbindelse med utflyttingen skjedde det også en betydelig standardheving på boligsiden. I perioden fra 1994 til 2001 stopper utviklingen av utflytningen til egne boliger opp, selv om undersøkelsen viser til at nesten alle institusjonene var avviklet i 1999. Om årsaken til dette viser rapporten til at flere flyttet hjem til foreldrene sine. Fra 2001 til 2010 vises det til en kraftig økning i antall som bor i større og mer sammensatte bofellesskap, og at det er en tilbakevendende trend å bygge store boligkomplekser. Det er også en økning i omforming av de gamle institusjonene til bolig for utviklingshemmede.

Ifølge rapporten ser det ut til å være en reduksjon i bruken av boliger tenkt for det ordinære boligmarkedet. I 2001 var 31% av boligene som personer med utviklingshemning bodde i,

bygd for det ordinære boligmarkedet. I 2010 er dette tallet nede i 20%. *Mitt hus er min borg* skriver Söderström og Tøssebro (2011, s.19). Det som også merkes som interessant i boformen til personer med utviklingshemning er forekomsten av rom som forbindes med en arbeidsplass snarere enn bolig, med møterom, pauserom, kontor og lignende. Tall fra undersøkelsen viser også til at det er svært synlig at personer med utviklingshemning leier leilighet versus eier sin egen. I 2010 var dette tallet 85%, noe som avviker sterkt fra befolkningen for øvrig hvor kun 17% er leietakere.

Oppsummert viser forskningen til at bosituasjonen for personer med utviklingshemning ikke samsvarer med retningslinjene fra ansvarsreformen eller med Husbankens rundskriv fra reformtiden, hvor det blant annet stod at det fortrinnsvis ikke skulle være mer enn 4 boenheter i et bofellesskap. Boformen er kritisert for å bære preg av mini-institusjoner fordi det er en tydelig trend med å bosette større og mer blandede beboergrupper i ett og samme boligkompleks, i store og sammensatte bofellesskap. I nyere artikler og i media er ordet *omsorgsghettoer* hyppig brukt for å beskrive ny-institusjonaliseringen (Johansen, 2009). Forskningsresultatene viser til at 20 år etter reformen bor store andeler av personer med utviklingshemning på en måte som kan sies å være på kant med normaliseringsprinsippet, og at den positive trender fra 90-tallet er brutt, og faktisk har snudd. Muligheten for velge type bolig er mindre enn befolkningen for øvrig. Samlet sett kan forholdene og mulighetene rundt bolig anses å være begrenset og redusert, hvilket kan vise til at deres selvbestemmelsesrett ikke er på lik linje med andre samfunnsborgere (Söderström & Tøssebro, 2011).

Arbeid - sysselsetting

I forbindelse med reformen la regjeringen vekt på en ”gradvis styrking av arbeidstilbudene” (Söderström & Tøssebro, 2011, s. 23), og at arbeid for personer med utviklingshemning skulle satses på. Med dette inkluderte regjeringen både å tilrettelegge forholdene på det ordinære arbeidsmarkedet, og skape ulike former for varig-tilrettelagt-arbeid (VTA). Det ble også lagt tiltak utenfor sysselsettingsbegrepet. Dette defineres som sosiale tiltak hvor produksjon og aktivisering står i sentrum. Ifølge rapporten er slike tiltak plassert i dagsentre. Forskningen fant at det i 2010 var kun 9% som hadde arbeid i det ordinære arbeidsmarkedet, og at andelen mennesker med utviklingshemning som ikke har dagaktivitet øker jevnt. Av de som har et sted å gå til på dagtid er 48% på dagsentre og 35% på VTA. Avlønningen for denne gruppen er svært lav og under lønnsveksten for befolkningen for øvrig. I 2010 tjente

personer med utviklingshemning i gjennomsnitt 1243 kr pr måned. Hovedinntekten er for de aller fleste uførestønad. Söderström og Tøssebro (2011) peker på at arbeidet som personer med utviklingshemning utfører er dermed innrammet på en måte som gjør at normaliseringsideologien blir uklar og fjern, og kan nødvendigvis ikke anses som sysselsetting i vanlig forstand. Det positive er imidlertid at VTA og dagaktiviteter bidrar i større grad til en aktiv hverdag, med struktur, mening og innhold. Dette er i pakt med arbeidslinjen i den forstand at en skal unngå passivitet. Videre står det at selv om det er urealistisk å tenke seg at alle personer med utviklingshemning skal kunne utføre arbeid som gir en verdsatt sosial rolle, er problemet det er et lite antall som gjør det. Söderström og Tøssebro (2011) sier at det virker enklere å etablere tilbud på siden av det ordinære arbeidsliv, fremfor å tilstrebe større integrering. Om dette sier forfatterne at det resulterer i at arbeidslivet går sin gang, uten en bevisst tilpasning til mangfoldet i den voksne befolkningen.

Selvbestemmelse

Forskningsrapporten inneholder også et eget avsnitt om selvbestemmelse, og viser til hvilken innflytelse personer med utviklingshemning har på ulike forhold i hverdagen. I denne sammenheng er undersøkelsen basert på tjenesteyteres oppfatning, og ikke personer med utviklingshemning. Forskningen fant at personer med utviklingshemning i økende grad får bestemme over hverdagslige valg som valg av fritid, møbler og interiør, kosthold og måltider og klesvalg. I 2010 er prosentandelen for selvbestemmelse på disse områdene mellom 52% og 75%. Områdene med lav prosentandel i henhold til å bestemme selv er bosted, hvem han/hun bor sammen med, hvem som yter tjenester og disponering av egen inntekt. Prosentandelen her er fra 1% til 22%, og disponering av egen inntekt har det tydeligste fallet fra 2001 til 2010. Om dette skriver Söderström og Tøssebro (2011) at endringen må tolkes med forsiktighet, fordi systemet om hjelpeverger har gjennomgått en økt formalisering, og tjenesteyterne legger vekt på at det ikke er de som styrer og disponerer inntekten, men at det i stor grad er hjelpevergene. En verge skal imidlertid være en beslutningsstøtte, ikke en som tar beslutninger på vegne av andre (Vergemålsloven, 2010).

Om begrunnelsene for mangel på selvbestemmelse argumenterer tjenesteyterne i undersøkelsen for det i stor grad handler om organisatoriske forhold, særlig knyttet til rutiner og turnus, samt personer med utviklingshemning svekkede evner til å ta egne valg. I rapporten står det at henvisningen til organisatoriske forhold er sterkere i 2010 enn noen gang

etter reformen, men årsaken til denne trenden er vanskelig å peke på. Söderström og Tøssebro (2011) hevder derimot at man trygt kan si at trenden er i strid med de førende prinsippene om selvbestemmelse og autonomi, men at det kan være rimelig å tolke at omstruktureringen av organisasjoner kan vanskeliggjøre tilpasning av tjenester til det enkelte individ. Kittelsaa (2011) skriver at de offentlige tjenestene har erstattet den profesjonsstyrte skjønnsutøvelsen med at brukere får tildeling av tjenester med fokus på oppgaveorientering. Det vil si at tjenestene baserer seg ut fra vedtak av oppgaver, fremfor tid. Dette kan bidra til å vanskeliggjøre tilpasningen av tjenester til den enkelte.

Oppsummering

Forskningsrapporten oppsummeres med at utviklingsbanen for personer med utviklingshemning og deres levekår må bli enda mer kritisk, og at det synes å skje brudd med reformens intensjoner og idealer på flere viktige områder. Hovedtrendene som peker i en negativ retning og som er på kant med normaliseringsprinsippet og selvbestemmelsesretten blir oppsummert som følgende:

- Utviklingen av nye store bofellesskap brer om seg og svært mange har de senere år flyttet inn i bofellesskap som er minst dobbelt så store som retningslinjene fra reformårene.
- Andelen uten dagaktivitet øker foruroligende, og for de som er i dagaktivitet går trenden motsatt av idealene om normalisering.
- Selvbestemmelse synes å reduseres, og hensynet til turnus og rutiner i boligen er tilbake som tunge argument mot personens innflytelse over egen hverdag.

(Söderström & Tøssebro, 2011, s. 47).

1.4 Sentrale begreper i oppgaven

I denne oppgaven finner jeg det naturlig å beskrive noen av betegnelse som brukes i oppgaven og hvorfor jeg velger å bruke nettopp disse betegnelse: beboere og tjenesteytere. Det blir også presentert sentrale begreper i oppgaven: utviklingshemning, selvbestemmelse, autonomi og empowerment.

1.4.1 Beboere – tjenestemottakere

Jeg har valgt å hovedsakelig bruke betegnelsen beboere om personer med utviklingshemning som bor i boliger og får omsorgsbistand. I litteraturen om helse- og omsorgstjenester benyttes ofte betegnelsene *bruker*, *klient* og *tjenestemottaker* om en person med utviklingshemning. Jeg har valgt å gå til dels bort fra disse betegnelsene da jeg synes de kan virke stigmatiserende og negativt ladet. Disse menneskene er individer på lik linje med alle andre, med ønsker, interesser og behov. I Norges offentlige utredninger nr.22, fra bruker til borger, viser Sosial- og helsedepartementet (2001) til at personer med funksjonshemning først og fremst er borgere som alle andre. Det er bare i de sammenhenger de har behov for bestemte tjenester at det er relevant å snakke om bruker/tjenestemottaker. Betegnelsene tjenestemottaker og tjenesteyter kan, ifølge Bollingmo, Johnsen og Høium (2004), fremheve en ulikevektig relasjon der den ene av partene blir ansett som hjelpetrengende og den andre som hjelper. Denne gruppen kan være hjelpetrengende i mer eller mindre grad, men det er ikke den eneste rollen de har som menneske. Alle kan ha forskjellige utfordringer, sykdommer, diagnoser osv. Utviklingshemningen kommer i tillegg til alt det andre personen er og står for (Lysvik, 2008., Bjørnrå, 2008). Derfor velger jeg å hovedsakelig bruke betegnelsen beboer, men tjenestemottaker og bruker forekommer i de sammenhenger hvor litteraturen konsekvent benytter seg av begrepsbruken.

1.4.2 Tjenesteyter – miljøterapeut

Personer som jobber i boliger der personer med utviklingshemning bor, som gir bistand og assistanse og yter tjenester til personer med bistandsbehov, blir i litteraturen omtalt som tjenesteytere. På bakgrunn av dette velger jeg å gjøre det samme, men jeg velger også å bruke betegnelsen *personal*, da dette er en vanlig betegnelse å bruke om personer på en arbeidsplass. Dette kan bidra til å variere språket i oppgaven. For mange kan det være naturlig å tro at personalet i boliger til personer med utviklingshemning er der for å ”passe på de”. Ansvarsområdene til personalet er imidlertid langt større enn det. For å få et innblikk i det, vil jeg kort presentere ansvarsområdene med en overordnet vinkling. Personalet i boliger har ofte stillingstittelen miljøarbeider eller miljøterapeut. Forskjellen mellom betegnelsene miljøarbeider og miljøterapeut er at miljøterapeuter har minimum tre års utdanning innen helse- og sosialfag. Ellingsen (2014) omtaler at begrepet miljøterapeut innebærer en profesjonell praksis som består av terapeutisk virksomhet og en tilrettelegging av miljøet. Begrepet terapi innebærer en innsats som kan innebære opplæring og behandling. Miljøterapi

som er rettet mot personer med utviklingshemning, bygger på fagkunnskap om kognitive funksjonsnedsettelse og miljøtilrettelegging som støtter opp om og tar hensyn til de kognitive og emosjonelle behovene personer med utviklingshemning kan ha. I tillegg til kunnskap om kognitiv funksjon og emosjonell regulering, innebærer det terapeutiske også forståelsen av forholdet mellom sosial funksjon og individets forutsetning. Det som utgjør miljødelen i begrepet miljøterapi er at personalet vet at miljøet skaper muligheter og begrensninger (Ellingsen, 2014).

1.4.3 Utviklingshemning

Det har alltid eksistert personer med utviklingshemning, og i løpet av historien har denne mangfoldige gruppen blitt beskrevet på ulike måter. Hvilken terminologi som har blitt anvendt om fenomenet utviklingshemning har basert seg på samfunnets oppfatning av denne gruppen mennesker. De som var annerledes og skilte seg ut fra øvrig befolkning fikk tilnavn som idioter, evneveik, åndssvak og sinker. Usikkerheten rundt forutsetningene de hadde for å tilegne seg kunnskap gjorde at de ble kategorisert som "ikke-opplæringsdyktige" (Korsvold, 2006). Med tiden har utviklingen av kunnskap om personer med utviklingshemning økt betraktelig, noe som har ført til store endringer i forståelse og holdninger til utviklingshemning. Begrepet "ikke-opplæringsdyktig" er i dag opphevet som følger av utvidet kunnskap. I faglitteraturen i dag brukes blant annet begreper som utviklingshemning, mental retardasjon, generelle lærevansker og psykisk utviklingshemning (Tidemand-Andersen, 2008). Tidemand-Andersen (2008) betrakter at disse begrepene kan fungere stigmatiserende, fordi miljøbetingelser i liten grad vurderes. Betegnelsen *psykisk* foran utviklingshemning er derimot mer eller mindre grad borte fra nyere litteratur. Betegnelsen psykisk utviklingshemning har fått kritikk og omtales som misvisende da det ikke er snakk om en psykisk lidelse. På engelsk heter tilstanden intellectual disability (intellektuell svakhet) som kan gi en annen forståelse og mer korrekt oppfatning av tilstanden (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning, NAKU, 2010). Jeg velger å bruke begrepet mennesker med utviklingshemning i denne oppgaven. Dette er også betegnelsen Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) fronter å bruke (www.nfunorge.org). Ved å sette begrepet utviklingshemning *etter* mennesket, er fokuset større på at utviklingshemning er noe noen mennesker *har* og ikke *er*. Utviklingshemningen kommer i tillegg til alt det andre personen er og står for. Ifølge Tidemand-Andersen (2008) kan denne terminologien bidra til

et brukerperspektiv som i minst mulig grad virker diskriminerende og stigmatiserende på enkeltindividet og på den mangfoldige gruppen.

1.4.4 Selvbestemmelse

Ellingsen (2005) skriver at hvis vi ikke helt vet hva et begrep betyr eller ikke klarer å skille det entydig fra andre begreper, hender det at vi tar i bruk flere begreper for å være på den sikre siden. Det finnes begreper som er både beslektet og kan forveksles med selvbestemmelse, hvilket betyr at det er hensiktsmessig å forklare innholdet i begrepene. Autonomi og empowerment er nært beslektet med selvbestemmelse og knyttes inn i selvbestemmelsesbegrepet. Jeg velger å avgrense begrepsbruken og benytte betegnelsen selvbestemmelse i denne oppgaven. Derfor vil jeg presentere innholdet i begrepene autonomi og empowerment, og hvordan de kan knyttes inn i selvbestemmelsesbegrepet. På denne måten kan en få innsikt i hvordan begrepene kan forstås.

1.4.5 Autonomi

Autonomi består av ordene auto og nomi, der auto betyr *selv* og nomi betyr *lov/norm/regel* (Ellingsen, 2007), og med dette kan vi se at autonomi og selvbestemmelse er to beslektede begreper. Kittelsaa (2011) henviser til Wehmeyer og Schwartz (1997) som definerer autonomi inn i det mer omfattende begrepet selvbestemmelse. Wehmeyer og Schwartz (1997) forstår en person som har selvbestemmelse som den primære aktøren i eget liv, som tar valg i henhold til ens egen livskvalitet, uten innflytelse fra andre. Autonomi og selvbestemmelse knyttes med dette til spørsmålet om individets frihet. Som tjenesteyter i omsorgstjenester skal friheten til omsorgsmottakere ivaretas og legges til rette så langt det er mulig og forsvarlig. Legger man til rette for frihet, legger man også til rette for selvbestemmelse (Kittelsaa, 2011). Det fremgår med dette at autonomi og frihet inngår i selvbestemmelse og det er vanskelig å skille begrepene ytterligere.

1.4.6 Empowerment

Empowerment-tenkingen er den ideologien som ligger nærmest selvbestemmelsesideologien. Empowerment har sitt opphav fra Independent-Living bevegelsen, der kampen for menneskerettigheter og respekt for undertrykking og forskjellsbehandling av marginaliserte grupper i samfunnet stod i sentrum (Bollingmo, Ellingsen & Selboe, 2005). Bevegelsen

skapte grobunn for synet om at det offentlige helsearbeidet skulle etterkomme brukernes ønsker, ikke omvendt. Bollingmo et.al. (2005) henviser til Stang (1998) som oversetter begrepet empower med ”å bemyndige, å gi makt til, å sette i stand til, å gi autoritet til eller å tillate” (s, 28). Den vanligste norske oversettelsen til empowerment er myndiggjøring (Askheim, 2003). I samfunnet er målet at avmektige grupper skal ut av sine avmektige posisjon og etablere sin status som likeverdig, kompetent og meningsberettiget borger. Sentralt i empowerment ligger det at de avmektige skal ”ta makten tilbake” og at de mektige skal ”gi makten tilbake” til de avmektige. Dette betyr at tjenestemottakere må få bestemme innholdet i sitt eget hjelpetilbud, og de må utstyres med personlige ressurser slik at de kan fjerne blokadene som hindrer dem i realisere de grunnleggende målsettinger om å oppheve ulikhet, undertrykking og rettferdighet (Askheim, 2003). Ved å ”gi empower” til tjenestemottakere kan vedkommende både medvirke og bestemme innholdet i sitt eget liv. På et individuelt nivå krever ivaretagelse av selvbestemmelse tilrettelegging fra tjenesteytere, og på et strukturelt nivå må samfunnet bryte ned barrierer og samfunnsstrukturer som opprettholder ulikhet og manglende kontroll over eget liv (Bollingmo et.al., 2005).

1.4.7 Brukermedvirkning – medbestemmelse

Mange forbinder brukermedvirkning/medbestemmelse og selvbestemmelse. Begrepene er tilnærmet like, samtidig som betydningen og innholdet skiller seg fra hverandre. Derfor er det hensiktsmessig å forklare forskjellen mellom brukermedvirkning/medbestemmelse og selvbestemmelse, da det er selvbestemmelse som er hovedtema for denne oppgaven.

I selvbestemmelse inngår det å *bestemme selv*. Brukermedvirkning er sammensatt av *bruker* og *medvirkning* (Ellingsen, 2005) hvilket signaliserer deltakelse/medvirkning/medbestemmelse i avgjørelser fremfor å bestemme helt selv. Om brukermedvirkning legger Ellingsen (2005) vekt på at begreper er avhengig av kontekst. Begrepet *bruker* får valør i henhold til sammenhengen den brukes i. Dette eksemplifiseres med at brukerne av et flyselskap får en annen valør enn brukere av helsetjenester. I denne studien blir brukermedvirkning satt i sammenheng med valg og avgjørelser i helse- og omsorgstjenester. I lovtekster, henholdsvis pasient- og brukerrettighetsloven (1999) brukes formuleringen *rett til å påvirke*. Ellingsen (2005) mener brukermedvirkning uttrykker seg bedre gjennom formuleringen ”*retten til å medvirke*” (s,44), med begrunnelse i at partsrettigheter hver enkelt har i henhold til forvaltningsloven kommer tydeligere frem.

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) vektlegger viktigheten med å sikre retten til medvirkning i beslutningsprosesser som gjelder en selv, eksempelvis utarbeidelse av individuelle planer og andre saker som er viktige for den enkelte. Fremfor å bestemme selv i egen hverdag og eget liv, handler brukarmedvirkning om å medbestemme og medvirke i saker som omhandler en selv.

Samtlige overstående begreper har fokus på å bestemme. Fremfor å bestemme selv, handler brukarmedvirkning om å medbestemme/medvirke i saker som omhandler en selv. Begrepene griper inn i hverandre, men brukarmedvirkning/medbestemmelse vil ikke være et fokusområdet jeg beveger meg direkte inn på i denne oppgaven. Brukarmedvirkning ligger utenfor selvbestemmelse ut fra hvordan selvbestemmelse forstås og anvendes i denne oppgaven, med frihet og retten til å fatte egne valg i sitt eget hverdagsliv. Det fremgår en direkte forbindelse mellom empowerment og frigjøring. Frihet kan knyttes til autonomi, og autonomi inngår i selvbestemmelse. Jeg velger som nevnt å hovedsakelig forholde meg til termen og begrepet selvbestemmelse med særlig vekt på empowerment og autonomi i denne oppgaven. Det vil likevel forekomme at empowerment og autonomi blir brukt hver for seg i sammenhenger hvor begrepene er betydningsfulle alene.

1.5 Avgrensning

Selvbestemmelse og bruk av makt og tvang er nært knyttet til hverandre (se 2.5. s, 26, Maktens mange ansikter). Bruk av makt og tvang er et stort og viktig tema, men er et tema med et omfang rammene for oppgaven ikke tillater å fordype seg i dem. Selv om informantene er inne på disse begrepene kan de ikke behandles i sin fulle bredde i denne oppgaven. Derfor er forskning om temaet utelatt. Siden selvbestemmelse og makt og tvang henger tematisk sammen vil jeg presentere hvordan og hvilke former for makt kan komme til syne i omsorgstjenester, og vilkår og retningslinjer som er lovpålagt og tillater bruk av makt og tvang i helse- og omsorgstjenester. Maktaspektet vil også belyses i drøftingen, kapittel fem, s, 65.

1.6 Oppgavens oppbygning

Kapittel 1 gir en presentasjon av bakgrunn for valg av tema, problemstilling og forskningsspørsmål. I arbeidet med å utvikle min kontekstuelle forståelse om

selvbestemmelse og mennesker med utviklingshemning, danne grunnlag for hvordan jeg skulle angripe oppgaven og sette oppgaven i sammenheng har jeg sett på relevante forskningsrapporter. For å vise til temaets aktualitet har jeg trukket inn og presentert forskning på området. Videre presenteres sentrale betegnelser som brukes i oppgaven, og sentrale begreper som har tilknytning til oppgaven blir definert. Temaet om selvbestemmelse er svært komplekst og er nært knyttet bruk av makt og tvang. Oppgavens rammer tillater ikke å ta for seg omfanget som temaet om makt og tvang bærer med seg, og en avgrensning om makt og tvang blir gjort rede for.

I **Kapittel 2** presenteres teori knyttet til selvbestemmelse og mennesker med utviklingshemning. Her fremlegges det hvordan selvbestemmelse kan forstås og hva selvbestemmelse innebærer. Det fokuserer også på hvilke utfordringer og muligheter en kan møte i forbindelse med selvbestemmelse og miljøarbeid med mennesker med utviklingshemning. Da selvbestemmelse er nært knyttet til makt og tvang, blir ulike former for makt og tvangsbruk beskrevet, samt noe retningslinjer og lovverk som tjenesteytere må forholde seg til i omsorgsarbeid. Avslutningsvis tar kapittelet for seg litteratur om selvbestemmelse og livskvalitet. Forskning om livskvalitet og mennesker med utviklingshemning tar i bruk Siri Næss sine grunnprinsipper om livskvalitet, og hennes prinsipper blir derfor presentert.

I **kapittel 3** redegjøres det for studiens design, egen forforståelse og forarbeidet som la grunnlaget for datainnsamling, samt studiens utvalg. Deretter blir praktisk gjennomføring, kalt datainnsamling bli beskrevet. Datainnsamling redegjør for hvordan jeg har kommet frem til og klargjort mitt datamaterialet til dataanalyse. Underveis blir det også redegjort for mine valg, slik at leseren kan få innblikk i hvorfor og hvilke valg jeg har foretatt i prosessen. Etter datainnsamling blir dataanalysen presentert og beskrevet. Dataanalysen er en gjennomgang av hvordan resultatene av undersøkelsen har blitt analysert. Det vises til hvordan jeg har valgt å tematisere resultatene og hvilke kategorier som fremkom av datamaterialet. Overordnet omhandler kategoriene selvbestemmelsesbegrepet, selvbestemmelse og konsekvenser, og faktorer som både kan fremme og hemme selvbestemmelse. Avslutningsvis tar kapittelet for seg studiens etiske hensyn. I denne oppgaven har jeg valgt å utelate et eget avsnitt om studiens kvalitet: reliabilitet og validitet. Jeg har valgt å innlemme og beskrive disse to elementene underveis i dette kapittelet om metode på grunn av struktur og flyt i oppgaven. Dette gjelder også refleksjoner over egen forskerrolle.

Kapittel 4 består av presentasjon av resultater fra undersøkelsen. Resultatene presenteres tematisk ut fra de fem kategoriene som ble avdekket i analysen: (a) selvbestemmelsesbegrepet, (b) å få bestemme selv og dets mulige konsekvenser, (c) å ikke bestemme selv og dets mulige konsekvensene, (d) faktorer som kan hindre selvbestemmelse, og (e) faktorer som kan fremme selvbestemmelse. Informantenes refleksjoner og erfaringer blir presentert og knyttet opp mot sammenfallende teori fra kapittel to og presentasjon av forskning pkt. 1.3. Dette kapittelet vil derfor bære preg av noe drøfting. Nøyaktig tallfesting av hvor mange som har sagt hva er utelukket i presentasjon av resultater, og informantene blir kun omtalt som *informanter* da denne studien ikke finner det nødvendig å fokusere på personlig sammenligning mellom informantene. Avslutningsvis blir det foretatt en oppsummering av resultatene.

Kapittel 5 består av drøfting av funn fra presentasjonen av resultatene. Her har jeg trukket ut noen sentrale funn som jeg har valgt å drøfte ytterligere. I denne studien formidles det at praktisering av selvbestemmelse er individuelt, situasjonsbestemt og kontekstavhengig. Faglig skjønn gjør seg derfor gjeldende i det praktiske arbeidet, noe som igjen avhenger av tjenesteyteres kompetanse. Første del av drøftingen vil derfor omhandle hvilke kompetanse som kreves av tjenesteytere for å styrke praktisering av selvbestemmelse. Forskning viser til forhold ved den strukturelle dimensjonen som hindrer personer med utviklingshemning sin selvbestemmelse. På bakgrunn av at noen informanter viser til samme oppfatning som forskning, vil del to av drøftingen omhandle ulike strukturelle forhold som begrenser selvbestemmelse for personer med utviklingshemning. Med utgangspunkt at informantene legger vekt på to forhold: bolig og sysselsetting/arbeid, har jeg tatt utgangspunkt i disse to forholdene i drøftingen. I drøftingen trekkes sammenfallende teori fra kapittel to og forskning pkt. 1.3. inn, og det vil bli trukket inn ny relevant litteratur og forskningsrapporter.

Kapittel 6 omhandler en kort overordnet oppsummering av resultater fra denne studien, og noen refleksjoner om aktuelle fremtidsrettede problemstillinger.

2 Teoretisk forankring

2.1 Hva kjennetegner utviklingshemning?

Utviklingshemning er en samlebetegnelse for flere ulike forhold som fører til nedsatt kognitiv funksjon. Verdens helseorganisasjon (WHO) har utarbeidet diagnosemanualen *International Classification and Diseases (ICD-10)* for å klassifisere utviklingshemning. Norge som medlem av WHO anvender ICD-10 for å definere utviklingshemning, og jeg benytter meg av denne definisjonen.

”Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, f.eks kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemning kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser” (St.meld.nr. 45, 2012-2013).

Utviklingshemning er en diagnose som bygger på atferds- og funksjonsbeskrivelser. Det er en tilstand, ikke et enkelt symptom, væremåte eller sykdom (Grøsvik, 2008). Sentrale kjennetegn ved diagnosen er redusert intellektuell kapasitet og utviklingshastighet. Tilstanden innebærer ulike grader av svikt i kognitive funksjoner som oppmerksomhet, hukommelse, språk, informasjonsbearbeidelse, tilegnelse av kunnskap og erfaringer, problemløsning, tenkning og bedømming (Tidemand-Andersen, 2008). Det er store forskjeller i kognitive funksjonsprofiler og funksjonsnivå hos personer med utviklingshemning. Evnenivået kan forandre seg over tid. Kognitive funksjoner og adaptive ferdigheter endrer og utvikler seg gjennom hele barndommen, for barn med utviklingshemning så vel som barn med typisk utvikling. Samlet kjennetegnes utviklingshemning med funksjonelle begrensninger på flere sentraler områder som har betydning for dagliglivet (Grøsvik, 2008).

ICD-10 manualen deler utviklingshemning inn i fire grader: lett, moderat, alvorlig og dyp. Man blir gradert ut fra psykometriske intelligens tester og IQ-skårer. Har en person IQ under 70 vil vedkommende regnes å ha en utviklingshemning, og desto lavere IQ-skåre jo mer er alvorlighetsgraden av utviklingshemningen. Graden av utviklingshemning vil dermed påvirke hvorvidt den enkeltes ferdigheter er berørt (Tidemand-Andersen, 2008).

2.2 Hva innebærer selvbestemmelse?

Ordet selvbestemmelse kan deles i to: *bestemme* og *selv*. Det mest fremtredende innholdet i selvbestemmelse er dermed å *bestemme selv*, og et sentralt moment innen selvbestemmelse er at det inneholder å velge. Å velge er et fundamentalt aspekt i menneskers liv. Vi velger og tar avgjørelser til en hver tid, både med og uten påvirkning og innblanding fra andre. Å unnlate å velge er også et valg. Selvbestemmelse innebærer dermed blant annet det å ta avgjørelser, samtykke eller avslå andres valg, løse problemer, sette mål og vurdere strategier for å nå de målene man setter (Høium, 2004).

Selvbestemmelse er et komplekst begrep og det er ulikt hvordan begrepet forstås. Berge og Ellingsen (2015) skriver i rapporten *Selvbestemmelse og bruk av makt og tvang* at deres informanter: voksne personer med utviklingshemning, ikke hadde et forhold til begrepet *selvbestemmelse*. Derimot visste de godt hva å *bestemme selv* innebar. I store deler av faglitteraturen snakkes det om selvbestemmelse oftest i henhold til sentrale hverdagslige valg og hendelser (Ellingsen, 2007., Christensen & Nilssen, 2006., Høium, 2004., Tøssebro, 1996). Karl E. Ellingsen (2007) omtaler de hverdagslige valgene som de mest betydningsfulle valgene i ens liv. Med dette mener han både de mindre valgene som personlig hygiene, måltider, påkledning, fritid og fritidsaktiviteter, og de større og vanskeligere valgene som disponering av egen økonomi, bolig, karrierevalg, sosialt liv og lignende. Bjørnrå (2008) definerer selvbestemmelse som å bestemme selv, uten påvirkning utenfra. Wehmeyer (2015) uttrykker at selvbestemmelse betyr å handle ut fra egen fri vilje i eget liv, hvor fri vilje impliserer bevisste valg med bakgrunn i egne preferanser. Berge og Ellingsen (2015) omtaler selvbestemmelse som det å være aktør i eget liv, hva dreier seg om kontroll over egne valg og beslutninger basert på hva som er betydningsfullt for den enkelte. Ellingsen (2005) beskriver kontroll over utfallet som viktig for å oppnå selvbestemmelse, men hevder at det ikke nødvendigvis handler om en absolutt kontroll, derimot at man har mulighet til å styre og påvirke avgjørelser. Høium (2004) vektlegger at selvbestemmelse i utgangspunktet ikke er en betegnelse for hvor mye man klarer å gjøre selv, men hvor langt man får ting til å skje i ens eget liv. Bjørnrå (2008) viser til Wehmeyer (1998) som presenterer en lik tilnærming av begrepet, og mener at selvbestemmelse kan feiltolkes dersom begrepet forstås som selvstendig utførelse av oppgaver. Slik forståelse mener Wehmeyer

(1998) kan få store konsekvenser for personer med betydelig funksjonsnedsettelse (Bjørnrå, 2008).

I det overnevnte vises det til at det finnes ulike teoretisk perspektiver og innfallsvinkler på begrepet, men perspektivene har en kontekstuell lik forståelse om at selvbestemmelse inneholder valg og bestemme over valg og situasjoner som er viktige for en selv. Bollingmo et.al., (2005) peker på at det som ser ut til å vektlegges i forbindelse med valg, er intellektuelle ferdigheter og evne til å se konsekvenser som valg kan føre til.

Utviklingshemning kjennetegnes ved reduserte intellektuelle ferdigheter og i noen tilfeller reduserte fysiske funksjoner, hvilket betyr at utviklingshemning kan problematisere forholdene ved selvbestemmelse (Høium, 2004).

2.3 Voksant liv for mennesker med utviklingshemning?

Norge borgere er juridisk sett ikke lenger barn etter fylte 18 år. Det innebærer rett til selvbestemmelse på en rekke områder. Å bestemme selv er noe de fleste tar for gitt, og det er vanlig å reagere negativt overfor de som prøver å frarøve deg denne retten, uten samtykke. Etter å ha vært beskyttet av og underlagt våre foreldres og andre voksnes myndighet, opplever vi stadig å måtte ta flere valg og beslutninger på egen hånd. Det høstes erfaringer og lærdom, og desto eldre vi blir jo mer løsrevet blir vi fra foreldre og andre myndighetspersoner (Ellingsen, 2005). Umyndiggjøring skjer nødvendigvis ikke på lik linje for personer med utviklingshemning, som for øvrig befolkning. Marte Wexelsen Goksøyr er både skuespiller, foredragsholder, samfunnsdebattant, forfatter og har laget sin egen dokumentar. Hun har diagnosen Down syndrom. I boka *Selvbestemmelse, Egne og andres valg og verdier* (2007) skriver Goksøyr et innlegg med tittelen *Det er mitt liv*. I innlegget skriver hun om gjentatte episoder i livet hvor hun blir fratatt retten og muligheten til å bestemme selv. Hun opplever personer rundt henne som betviler ferdighetene hennes, og at hun ikke alltid får delta i utformingen av eget tjenestetilbud. Dette er noe hun legger frem som helt unødvendig og som gjør henne desperat, for hun vil kun ha bistand når hun har behov for det. Hun vil bli spurt og være delaktig i eget liv. Goksøyr (2007) mener at når andre bestemmer uten at hun blir spurt til råds, fratar de henne ansvar for sitt eget liv. Videre forteller hun at når hun har fått muligheten til å bestemme selv, har hun klart veldig mye på egenhånd. ”Alt jeg vil, er at dere skal tro meg, jeg vil at dere skal tro at jeg kan. Jeg vil være med og bestemme sammen med dere. DET ER MITT LIV!” (Goksøyr, 2007, s, 40).

Innlegget til Goksøyr (2007) kan illustrere at umyndiggjøring nødvendigvis ikke skjer på lik linje for personer med utviklingshemning, og er et eksempel på at utviklingshemning ikke danner grunnlag for å krenke eller inndra selvbestemmelsen.

Før ble personer med utviklingshemning ansett som "ikke-opplæringsdyktige" (Korsvold, 2006), og Kittelsaa (2011) uttrykker at det tar tid å endre slike rådende forestiller og paradigmer. Sosiale forventninger til denne mangfoldige gruppen mennesker, om at de i begrenset grad kan øve innflytelse på egen livssituasjon utfordrer deres selvbestemmelsesrett (Høium, 2004). Askheim (2003) viser til samme utfordring og formidler at personer med utviklingshemning på en mer tydelig måte enn andre må bevise at de kan leve selvstendig for å overvinne samfunnsskapte fordommer. De må ofte vise tilstrekkelig kompetanse før de får tildelt selvbestemmelse og selvstendighet. Askheim (2003) referer til Goodley (2000) sitt utsagn: "De må fremstå som mer normale enn normale folk" (s, 189), hvilket kan speiles i erfaringene til Goksøyr (2007).

Kittelsaa (2011) hevder at mennesker med utviklingshemning møtes av to ulike budskap fra samfunnet rundt dem. Det første budskapet omhandler at de er likeverdige med øvrig befolkning, og som samfunnsborgere har de særskilte rettigheter som skal kompensere for funksjonsnedsettelsen og bidra til at de kan leve mest mulig som andre. Det andre budskapet tar for seg at de samtidig ikke tas helt på alvor som voksne mennesker og samfunnsborgere, men blir definert av andre som "evige barn" og plassert utenfor det vanlige dagligliv og samfunnsliv. Et allment argument i denne sammenheng er, ifølge Ellingsen (2007), at personer med utviklingshemning kan bli oppfattet som å ikke vite sitt eget beste. På denne måten kan deres selvbestemmelse trues av andres beslutninger som er basert på undervurderinger og antakelser. Ellingsen (2005) vektlegger at hvis det skjer én gang virker det sårende for personen, men hvis det skjer gjentatte ganger virker det hemmende. Om det skjer gjentatte ganger i ulike settinger og for forskjellige personer er det stigmatiserende og diskriminerende. I så tilfelle kan det også være et uttrykk for hvordan den enkelte og samfunnet oppfatter og ser på personer med utviklingshemning. Likevel uttrykkes det blant flere forfattere at det kan være et faktum at personer med utviklingshemning kan gjøre mye som ikke er til sitt eget beste. Eksempler på dette kan være å gå lettkledd på vinteren, selvskading, total passivitet og uheldige økonomiske handlinger (Bollingmo, et.al., 2004). St.meld.nr. 45 (2012-2013) viser til amerikanske og europeiske undersøkelser hvor det vises til høyere forekomst av undervekt, overvekt og feilernæring blant mennesker med

utviklingshemning enn i øvrig befolkning. Dette kan bidra å eksemplifisere det faktum at de ikke alltid vet sitt eget beste. Slike eksempler kan signalisere at utviklingshemning kan problematisere forholdene ved å bestemme over eget liv. Om ernæring og personer i helse- og omsorgstjenester har Helsedirektoratet (2012) utarbeidet en kosthåndbok som tjenesteytere kan dra nytte av, og omhandler ernæringsstatus og at deltakelse i måltidene må ivareta på best mulig måte ut fra utviklingsnivå, forutsetninger og funksjon.

Söderström og Tøssebro (2011) og Høium (2004) påpeker at muligheten for å realisere ønsker og behov kan være vanskelig på grunn av utviklingshemningen, blant annet fordi utviklingshemning kan påvirke evnen til å ta valg og evnen til å forstå konsekvenser som valg kan føre til. Høium (2004) minner derfor om at det er viktig å ikke være ukritisk til selvbestemmelse. Til tross for at retten til selvbestemmelse i saker som angår ens egen situasjon er nedfelt i lovverk, må selvbestemmelse i sammenheng med mennesker med utviklingshemning vurderes i lys av utviklingshemningen eller vedkommendes evne til å anvende sine rettigheter fullt ut (Høium, 2004). Berge og Ellingsen (2015) påpeker i denne sammenheng et viktig poeng, hva innebærer at en ikke kan ideologisere seg bort fra at mange mennesker med utviklingshemning har begrenset evne til å ta omsorg for seg selv, og ivareta egne interesser. I tillegg til de overnevnte faktorene, finnes det også andre faktorer i sammenheng med utviklingshemning som kan påvirke selvbestemmelse. Christensen og Nilssen (2006) hevder at reduserte kommunikative ferdigheter og evnen til å uttrykke seg kan utgjøre en hindring for selvbestemmelse. De samme forfatterne sier videre at kommunikative ferdigheter kan være svakere desto større alvorlighetsgraden av utviklingshemningen er. Reduserte kommunikative ferdigheter kan medføre utfordringer for personalet å forstå uttrykk, ønsker og tegn, og det kan være utfordrende for tjenesteyterne å forstå om de tolker ytringene og signaler til vedkommende rett. Både Askheim (2003) og Christensen og Nilssen (2006) formidler imidlertid at hindringen ikke kun ligger i kommunikasjonsferdighetene til personer med utviklingshemning, men fremhever i denne sammenheng tjenesteyteres kompetanse og deres evne til å forstå og fortolke den andre part. Å utarbeide og legge til rette for kommunikative redskaper vil skape mulighet for større grad av selvbestemmelse, og er en måte å skaffe seg kontroll på (Christensen & Nilssen, 2006., Kittelsaa, 2011). Dette blir vektlagt i drøftingen, kapittel fem. Kittelsaa (2011) uttrykker at det kan skape større grad av uavhengighet, men Christensen og Nilssen (2006) påpeker at tekniske hjelpemidler ikke nødvendigvis er en garanti for større grad av selvbestemmelse.

2.4 Styrket selvbestemmelse

Selvbestemmelse en lovfestet og grunnleggende menneskerettighet, nedfelt i en rekke lovbestemmelser. Grunnloven fra 1814, straffeloven av 1902, vergemålsloven av 1927, kommunehelsetjenesteloven fra 1982 og Pasientrettighetsloven fra 1999 er blant noen lover som er beskrevet av Ellingsen (2005). I tillegg vektlegges det i helse- og omsorgstjenesteloven (2011) og FN-konvensjonen (2013) at alle mennesker er unike, har samme iboende menneskeverd og de samme rettigheter. Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) opplyser at alle har rett til å benytte sine grunnleggende rettigheter og bestemme i saker som berører ens egen situasjon. Videre står det i denne loven at å bestemme over eget liv er en av de viktigste forutsetningene for positiv utvikling og identitet. En slik forståelse finner vi også hos Berge og Ellingsen (2015). I FN-konvensjonen om *rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne* er formålet å verne om, fremme og sikre personer med nedsatt funksjonsevne likeverdig rett til å nyte menneskerettigheter og grunnleggende friheter. Det er også et formål å fremme respekten for deres iboende verdighet (www.regjeringen.no). Lovverk og konvensjoner har bidratt til å sette selvbestemmelse på dagsorden for mennesker med utviklingshemning, medvirket i kampen med å bekjempe diskriminering og økt fokuset på beskyttelse av likeverd og selvbestemmelse.

Selvbestemmelse utvikles gjennom læring og erfaring, og er en del av den vanlige modningsprosessen. Det er en ferdighet mennesker innehar, som kan trenes opp over tid (Bollingmo, et.al., 2005, Høium, 2004). Viktige forutsetninger for selvbestemmelse er intellektuelle ferdigheter og evnen til å forstå konsekvenser av de valgene man tar, hvilket utgjør at utviklingshemning kan komplisere selvbestemmelse (Høium, 2004).

Selvbestemmelse oppnås ikke om det ikke læres, og må som andre ferdigheter trenes opp over tid. Det betyr at det må legges til rette for læring og utvikling for den enkelte (Kittelsaa, 2011). Berge og Ellingsen (2015) påpeker at det for noen kreves en mer målrettet og metodisk tilnærming. Når personer med utviklingshemning har redusert intellektuell kompetanse og svekket forståelse for ulike utfall ved valg, er det av stor betydning å støtte den enkeltes utvikling, slik at vedkommende utvikler seg optimalt i takt med egne evner, forutsetninger og modenhet. I dette arbeidet er det viktig å ta i betraktning at mange mennesker med utviklingshemning har en redusert utvikling- og innlæringshastighet. Å lære å ta valg kan dermed være en tidkrevende. De lærer ofte sakte, trenger ofte mange repetisjoner, og ferdighetene de har lært opprettholdes ikke alltid automatisk over lengre tid

(Høium, 2004). Bollingmo et.al., (2005) fokuserer på at innlæring av selvbestemmelse kan oppnås gjennom praktisering og øvelse på å ta valg som ikke gir negative konsekvenser. Bendz (2015) eksemplifiserer dette med å først lære å ta valg mellom to pålegg til brødsbollen, for så å utvide med flere alternativer etter hvert. Slike erfaringer kan styrke personen til å kunne ta selvstendige valg, utvikle evnen til å ta valg, lære om valgenes konsekvenser og takle konsekvensene. Berge og Ellingsen (2015) vektlegger at en konstruktiv bevissthet om selvbestemmelse hos personer med utviklingshemning kan økes ved å få tid og mulighet til å prøve og feile i miljøet den enkelte befinner seg i. Ellingsen (2005) sier at hvilke valg vi tar, former hvem vi er. Økte krav gir økt verdi. Økt kompetanse gir økt mestringfølelse, hvilket kan medføre utvikling av selvstendighet og selvbestemmelse (Bendz, 2015). Bendz (2015) eksemplifiserer dette med en hverdagssituasjon: hvis Per er glad i saft, kan noen blande et glass til han når han ber om det. Hvis han derimot lærer å blande selv, kan han bestemme hvor mye saft han vil ha og hvor sterk den skal være (s, 7).

Personer med utviklingshemning vil i ulik grad være avhengig av støtte og tilrettelegging i et livsløpsperspektiv. Det vil være av varierende grad hvorvidt man har forutsetninger til å lære å være selvstendig, selvhevdende og selvbestemmende (Høium, 2004). For at alle skal ha mulighet til å bestemme selv, og for at rettigheter ved selvbestemmelse skal ivaretas i tråd med både FN-konvensjonen (2013) og lovverk, er også tilrettelegging av hverdagen og situasjoner av stor betydning. Svein. A. Christoffersen (2011) vektlegger at profesjonsetikk er viktig i arbeid med andre mennesker. Han fremhever at etisk kunnskap og bevissthet er en forutsetning for kvalitet i yrker som møter andre mennesker. Når en person ikke kan utføre ønsker og gjøremål selvstendig, er løsningen å hjelpe personen til å delta ut fra egne forutsetninger. På denne måten vil selvbestemmelse støttes og videreutvikles (Lorentzen, 2007). I helse- og omsorgstjenesteloven (2011) fremheves det at en passiviserende og overbeskyttende omsorg ikke aksepteres, alle tiltak skal utformes og gjennomføres på den enkeltes premisser og så langt råd er i samarbeid med den enkelte. Personer med utviklingshemning er i like stor grad som andre eksperter på egne liv og vet hva som er viktig for dem (Söderström & Tøssebro, 2011). Berge og Ellingsen (2015) legger stor vekt på at selvbestemmelse er en lovfestet rettighet, noe som resulterer i at tjenesteytere ikke kan velge om rettigheten skal følges eller ei.

2.5 Maktens mange ansikter

Personalet i omsorgsykker blir satt i en naturlig maktposisjon ettersom man inntar en rolle som skal bistå andre med hjelpebehov (Høium, 2004). Christensen og Nilssen (2006) hevder at makt i omsorgstjenester alltid potensielt er tilstede, men ikke nødvendigvis tas i bruk. Hvilke inngrep som kan forekomme i en bolig kan være påvirket av forhold som faglig kompetanse, tradisjoner, rettslige reguleringer, ressurser, intern og ekstern organisering. Kittelsaa (2011) fremhever at makt kan komme til uttrykk gjennom ansattes posisjoner, strukturelle rammer i form av ukeplaner, regler og rutiner knyttet til dagliglivet i boliger. Regulering av penger og kost er eksempler på dette.

Kittelsaa (2011) påpeker at det er en vanlig oppfatning at makt er negativt. Makt kan også være positivt, og når det forstås som positivt er det gjerne knyttet opp mot dyktighet, kunnskap og trygghet. Makt forstås også som negativt. Om det blir utøvd makt og tvang mot en person, blir personen fratatt sin selvbestemmelse. I dag er maktutøvelse innen helse- og omsorgstjenester regulert av eget lovverk. Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) Kapittel 9: *Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte mennesker med psykisk utviklingshemning* har godkjent tre vilkår for maktutøvelse i samhandling med mennesker med utviklingshemning. Følgende tre vilkår er beskrevet i §9-5:

- Skadeavvergende tiltak i nødsituasjoner.
- Planlagte skadeavvergende tiltak i gjentatte nødsituasjoner.
- Tiltak for å dekke brukerens eller pasientens grunnleggende behov for mat og drikke, påkledning, hvile, søvn, hygiene og personlig trygghet, herunder opplærings- og treningstiltak.

Videre står det at alle mulige tiltak skal være prøvd i forkant, bruk av makt og skal være forsvarlig, faglig og etisk begrunnet, og skal benyttes som siste utvei (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). På denne måten bidrar lovverket til å opprettholde rettsikkerheten til tjenestemottakere, og det vises til at det er prinsipielt mye som skal til før makt og tvang kan anvendes overfor personer med utviklingshemning.

I hverdagsspråket kan maktbegrepet ofte forbindes med fysisk tvang. Makt fremtrer ikke bare i forhold til interaksjonen basert på tvang, og er ikke ensbetydende med sosial kontroll, inngrep og fysisk stopping (Christensen & Nilssen, 2006., Kramås 1999). Tvang kan også

omfatte å få en person til å utføre eller unnlate å utføre en handling, at en person må tåle å bli utsatt for handlinger, stemmebruk og trusler (Kramås, 1999). Spesialisthelsetjenesteloven (1999) påpeker at tjenesteytere ikke skal bruke sin makt til å overtale den det arbeides med til å gjøre noe vedkommende ikke vil, men påpeker samtidig at tjenesteytere har en veiledningsplikt i sitt arbeid. Det betyr at tjenesteytere kan gi råd og veilede, men avgjørelser av valg skal tas ut fra tjenestemottakers ønsker og preferanser. Dette gjelder imidlertid ikke akutte situasjoner eller om det er fare for liv og helse, slik beskrevet overfor i §9-5. Det offentlige har ansvar for å bistå og veilede den enkelte, dette for å unngå at valg med negative konsekvenser blir tatt (Bollingmo et.al., 2005).

Andre maktformer som kan komme til syne og som står sentralt i omsorgsarbeid er paternalisme og unnfallenhet, og ikke minst balansegangen mellom disse (Christensen & Nilssen, 2006). Paternalisme kjennetegnes ved at tjenesteyter overstyrer valgene til omsorgsmottaker, når vedkommende i utgangspunktet mestrer det selv. Det er av betydning å skille mellom sterk paternalisme (formynderi) og svak paternalisme, med tanke på å skille mellom urimelige og rimelige inngrep i personens selvbestemmelse. Christensen og Nilssen (2006) sier at en forutsetning for faktisk selvbestemmelse er at individene har kognitiv kapasitet til å fatte egne beslutninger og utøve sin egen frihet. Inngrep i selvbestemmelsesretten overfor mennesker som ikke besitter slike evner, kalles svak paternalisme. Christensen og Nilssen (2006) anser denne formen for paternalisme som produktiv fordi makten som utøves kan hindre lidelse og øke den enkeltes evne til å ta selvstendige valg, for eksempel gjennom ulike pedagogiske tiltak eller former for behandling. Sterk paternalisme, eller formynderi, baserer seg på at andre hindrer en person som er i stand til å ta egne valg, i å utøve selvbestemmelsesretten. Her blir ikke mottakers ønsker eller handlinger akseptert av tjenesteyteren, og inngrepet baseres på tjenesteyterens vurdering av hva som er best for den andre. Slik maktutøvelse kan karakteriseres som destruktiv eller maktmisbruk, og kan anses som et maktovergrep mot den enkelte. Unnfallenhet kjennetegnes som det motsatte av paternalisme, det blir gitt for lite eller utilstrekkelig hjelp. Her er det snakk om at nødvendige tiltak ikke blir gjennomført innenfor gitte institusjonaliserte rammer. Om selvbestemmelsesretten tillegges for stor vekt i forhold til mottakerens kompetanse og forutsetninger, kan det føre til store negative konsekvenser for mottakerne (Christensen & Nilssen, 2006).

Integritet, definert som ivaretagelse av menneskeverdet og individets verdighet, skal ivaretas

likt for alle. Inngrep som ikke krenker individets selvbestemmelse, kan likevel krenke dets integritet. Praktisk utøvelse av selvbestemmelse i omsorgsarbeid med mennesker med utviklingshemning byr på utfordrende juridiske, faglige og etiske avveininger. For å oppnå et idealtypisk bilde, en balansert omsorgslinje, står unngåelse av sterk paternalisme på den ene siden, og passivitet og unnfallenhet på den andre siden, sentralt. En slik ideologi kan være lett å snakke om i teorien, men kan by på mange utfordringer i praksis. Det er vesentlig å understreke at forholdet mellom kognitiv kompetanse og inngrep vil variere fra person til person, og også mellom de ulike situasjoner for samme person (Christensen & Nilssen, 2006). De samme forfatterne vektlegger at det ikke finnes fasitsvar på hvordan håndtere selvbestemmelsesretten til mennesker med utviklingshemning, men hevder det ideelle er å bruke svak paternalisme i en produktiv retning. Det vil si å opptre på en måte som ivaretar selvbestemmelsen og mestring for den enkelte personen i individuelle situasjoner. Mennesker med utviklingshemning har på den ene siden i utgangspunktet de samme rettighetene til selvbestemmelse og integritetsbeskyttelse som andre borgere. På den andre siden er de også avhengige av omsorg og bistand fra andre, og kognitive begrensninger kan vanskeliggjøre selvbestemmelsesretten. Uansett evne til å fatte selvstendige valg, må individet beskyttes mot fysisk og psykisk skade. Alle mennesker har krav på å bli behandlet slik at de føler seg verdsatt, og slik at de har mulighet til å påvirke sin egen situasjon ut fra egne forutsetninger. Mennesker som trenger hjelp og assistanse livet ut, er særlig avhengig av at slike hensyn ivaretas av andre (Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen, 2002).

Bollingmo et.al., (2005) påpeker viktigheten med at helse- og sosialarbeidere har bevissthet om maktforholdet som oppstår i samhandling med mennesker med utviklingshemning, og hvordan makten kan virke. Ellingsen (2007) påpeker at selvbestemmelse kan støttes og videreutvikles, eller motarbeides og begrenses. Bendz (2015) skriver at følelse av kontroll i livet kan gi utslag i mindre utfordrende atferd, og Söderström og Tøssebro (2011) påpeker at manglede innflytelse på eget liv kan gi grobunn for destruktive reaksjoner, hvilke kan medføre bruk av makt og tvang. Motarbeidelse av selvbestemmelse og manglende innflytelse, kontroll og oversikt over eget liv kan, ifølge Seligman (1992), resultere til lært hjelpeløshet. Lært hjelpeløshet vil utgjøre en alvorlig hindring for å medvirke i eget liv, og kan vanskeliggjøre evnen til å foreta valg. Om man lærer at man ikke klarer noe, kan kompetansen reduseres og man fratas kontroll over eget liv. Følger av lært hjelpeløshet kan være både fysiske og psykiske belastninger og skader (Seligman, 1992). Usikkerhet som følger av undertrykkelse vil være et dårlig utgangspunkt for å utvikle egen identitet og evne

til å foreta gode og selvstendige valg (Ellingsen, 2007). Bendz (2015) uttrykker også at valgfriheten kan være av negativ karakter. Det eksemplifiseres med at beboere kan ønske å få for mye hjelp, fremfor å få trening i å gjøre det selv. Dette kan resultere i passivitet og fraværende selvstendighetstrening.

2.6 Selvbestemmelse og livskvalitet

Skjerve (1999) skriver at det er alminnelig å hevde at å sikre tjenestemottakere best mulig livskvalitet er et overordnet mål i tjenesteyting til mennesker med utviklingshemning. Hva livskvalitet innebærer kan være uklart og vanskelig å definere, og det er stor frihet for hvordan begrepet vektlegges. Askheim (2003) omtaler livskvalitet som et vagt begrep, et begrep mange snakker om, men som ingen helt vet hva er. Livskvalitet omhandler både en objektiv og subjektiv dimensjon, hvor den subjektive dimensjonen vanskeliggjør operasjonaliseringen av begrepet.

Det inngår blant annet i de objektive livskvalitetsfaktorene å dekke grunnleggende behov for mat, beskyttelse for kulde, tak over hode og så videre (Skjerve, 1999., Eknes, 2000). Eknes (2000) skriver at: ”i en del sammenhenger er det nyttig å trekke inn objektive forhold som levestandard, sivilstatus, helse osv., men først og fremst handler livskvalitet likevel om vår subjektive opplevelse; hvordan vi tenker og føler vi har det” (s, 447). Ellingsen et.al., (2002) presenterer subjektiv livskvalitet som: ”et uttrykk for den enkeltes opplevelse av å ta del i livets goder slik en selv ønsker det” (s, 83). Nøkkelen til *det gode liv* kan være vanskelig å finne da den er avhengig av hva som oppleves som godt for den enkelte. Det finnes ikke en universalnøkkel som sikrer tilgang på trivsel, lykke og et godt liv, men noen dører kan være mer attraktive å åpne enn andre. Noen nøkler passer ikke (Eknes, 2000., Askheim, 2003).

Siri Næss (u.å.), referert i Skjerve (1999), påpeker at et godt liv er avhengig av at noen behov av følelsesmessig og sosial karakter er dekket. Skjerve (1999) skriver at Næss (u.å.) sin måte å definere livskvalitet er grunnleggende i forskning om livskvalitet hos mennesker med utviklingshemning. Næss (u.å.) fremstiller noen kriterier for god livskvalitet. Å være aktiv og selvbestemmende i eget liv er ett kriterium. Dette innebærer blant annet å ha interesser, anvende egne ferdigheter og utfolde seg på egne premisser, hvilket kan være motvekt til nedstemthet og depresjon. Videre er det betydningsfullt med gode mellommenneskelige relasjoner hvor opplevelse av tilhørighet og vennskap står sentralt. Et positivt selvbilde er

viktig, og kan styrkes ved opplevelse av aksept, tro på egne muligheter og mestring. Siste kriterium er grunnstemning preget av glede. En grunnstemning av glede innebærer trygghet og en følelse av at en har et innholdsrikt liv. Et liv preget av angst, uro, tristhet, oppgitthet, passivitet og manglende opplevelse av kontroll over egen livssituasjon, er lite forenlig med å ha høy livskvalitet, selv om positive opplevelser og glede forekommer. Personer med utviklingshemning kan være preget av en del passivitet, tilbaketrekning og protest mot forandringer eller krav om å gjøre noe. Hvis andre lar seg avvise av protestene og gir opp å trekke personen med utviklingshemning, kan både sinnsstemningen og vegringsreaksjoner kunne forverres (Næss, u.å., referert i Skjerve, 1999).

Personer med ulike og omfattende vansker har rett på tiltak som kan bidra til å øke livskvaliteten. Som det fremkommer overfor er selvbestemmelse og opplevelse av kontroll over eget liv sentrale faktorer innen livskvalitet. Ifølge Bollingmo et.al., (2004) er det gjennomført mengder med forskning på dette området at det finnes grunnlag for å påstå at det er en positiv sammenheng mellom livskvalitet og mulighet til å påvirke egen livssituasjon. Til tross for sykdommer og diagnoser har alle mennesker de samme grunnleggende behovene. Et godt liv har ikke et helt annet innhold for mennesker med utviklingshemning enn for andre, men det betyr ikke at vi setter like stor pris på akkurat de samme tingene i livet (Skjerve, 1999). Som Eknes (2000) påpeker, noen dører er mer attraktive å åpne enn andre. I arbeid med mennesker med utviklingshemning betyr det at det er deres behov, interesser og oppfatning av god livskvalitet som skal stå i sentrum, ikke bistandsyternes. For å oppnå høy subjektiv livskvalitet for personen med utviklingshemning, innebærer det at personen får tilfredsstilt eller får hjelp til å tilfredsstille interesser og behov på den måten det passer for den enkelte, ikke slik det passer andre (Eknes, 2000).

Det kan være et krevende arbeid for tjenesteytere å legge egne behov, oppfatninger og normer til side i bistandsarbeidet, og samtidig avgjøre hvordan behovene og interessene skal imøtekommes (Ellingsen et.al., 2002., Skjerve, 1999). Å kartlegge den subjektive livskvaliteten til mennesker med utviklingshemning kan by på utfordringer om funksjoner som språk og forståelse er redusert. Ellingsen et.al., (2002) og Lorentzen (2007) påpeker viktigheten med å benytte seg av andre nærpå personer i arbeidet for å bli best mulig kjent med den enkeltes forutsetninger, utfordringer, muligheter, interesser, behov og lignende. Med nærpå personer menes for eksempel foreldre, annen familierelasjoner og/eller verger. Dette vil være av særlig stor betydning for selvstendighet, selvhevdelse og mestring for personer med

andre og spesielle forutsetninger. Det stilles dermed et stort krav til omgivelsene og tjenesteytere for at retten til selvbestemmelse, selvstendighet, selvhevdelse og mestring skal bli oppfylt.

3 Metode

Kapitelet er strukturert på følgende måte: Jeg vil først gjøre rede for studiens design og presentere min egen forforståelse. Deretter vil jeg beskrive forberedelsene til prosjektet. Videre presenterer jeg arbeidet med datainnsamlingen og hvordan jeg har gjennomført dataanalysen. Kapittelet avsluttes med hvordan etiske hensyn har blitt ivaretatt. Jeg har valgt å presentere studiens kvalitet: reliabilitet og validitet underveis i dette metodekapittelet. Reliabilitet og validitet blir vevd inn ettersom jeg tar for meg de ulike stegene i arbeidsprosessen. Dette fordi jeg fant det naturlig og hensiktsmessig med tanke på struktur og oppgavens flyt. Dette gjelder også for refleksjoner over egen forskerrolle.

3.1 Studiens design

Studien er designet som en kvalitativ casestudie av selvbestemmelse blant personer med utviklingshemning. Fordi studiens formål er å belyse tjenesteytere i bolig sine *erfaringer* og *refleksjoner* fant jeg det hensiktsmessig å bruke denne tilnærmingen fordi ”et overordnet mål for kvalitativ forskning er å utvikle forståelsen av fenomener som er knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet” (Dalen, 2011, s, 15). Studien ønsker å utvikle dybdekunnskap om opplevelsedimensjonen knyttet til fenomenet om selvbestemmelse, og jeg har derfor valgt å benytte meg av kvalitative dybdeintervjuer som datainnsamlingsmetode. I all forskningspraksis vil forståelsen av et fenomen alltid være bygget på en forforståelse eller forståelseshorisont (Dalen, 2011). I denne studien er det spesielt et foredrag om makt, tvang og selvbestemmelse, min egen arbeidserfaring med mennesker med utviklingshemning og forelesninger gjennom utdanningsforløpet som danner et bakteppe for hvordan jeg forstår selvbestemmelse. Jeg har selv erfart at selvbestemmelse kan bli lite vektlagt i praksis, og jeg har reflektert over opplevde hendelser hvor personer har blitt fratatt selvbestemmelsen. Fordi jeg har inngående kunnskap om og erfaring med tema så danner dette også verdiladete meninger og holdninger. Jeg har forsøkt å være bevisst på disse gjennom hele forskningsprosessen og forsøker å reflektere over disse der jeg finner det relevant for de valg jeg tar eller de slutningene jeg trekker. Samtidig har jeg forsøkt utnytte min forforståelse og kontekstuelle kunnskap til å skape en økt forståelse av informantenes uttalelser og opplevelser. I så måte kan min forforståelse og mine refleksjoner, i tråd med Dalen (2011), gjøre meg mer oppmerksom på å se muligheter for teoriutvikling i eget intervjumateriale. I

motsetning til å generalisere kunnskap på tvers av populasjoner så forsøker denne studien å konstruere nyanserte beskrivelser av informantens livsverden gjennom en kvalitativ tilnærming (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette gjør det mulig å nærme seg problemstillingen på en fenomenologisk måte (Dalen, 2011).

3.2 Forberedelser

Jeg kontaktet informantene via e-post til ulike boenhetsledere etter at jeg hadde laget og undersøkt oversikter over botilbud for voksne mennesker med utviklingshemning. I e-posten fulgte et informasjonsskriv om studien (vedlegg 2) og samtykkeerklæring (vedlegg 3). Samtidig tok jeg personlig kontakt med en bekjent som jeg vet kjenner to bo-enhetsledere og min bekjent tok kontakt med disse direkte. Dette medførte at jeg etter få dager fikk positive tilbakemeldinger fra fem informanter som ønsket å delta i studien. Å ha informanter som ønsker å frivillig delta i undersøkelsen, fremfor tilfeldig utvalg, er positivt i den forstand at informantene kan ha en større kontekstuell forståelse, de er interessert og engasjert i temaet og kan ha et indre ønske og/eller behov for å uttrykke sine ord om temaet. Fire av de rekrutterte informantene stammet fra min bekjent sin personlige kontakt med en av boenhetslederne, den andre boenhetslederen ønsket å stille selv. Jeg fikk ingen respons på forsøket på å rekruttere via e-post. Antall informanter ble delvis bestemt av tilgjengelige informanter og praktiske rammer som studiens omfang og varighet, samtidig som jeg fulgte prinsippet om datametning (Kvale & Brinkmann, 2009).

Intervjuguiden ble utviklet ut ifra teoretiske perspektiver og min kontekstuelle forståelse. Videre hadde jeg arbeidet med å reflektere over ulike intervjueteknikker da Dalen (2011) påpeker at dette er av stor betydning i semistrukturerte intervjuer. Det var utfordrende og en arbeidskrevende prosess å formulere spørsmål til de ulike temaene. Intervjuguiden hadde fokus på følgende temaer: (a) selvbestemmelsesbegrepet, betydning og konsekvenser ved selvbestemmelse, (b) hvordan selvbestemmelse praktiseres og diskuteres i personalgruppen, (c) maktaspektet angående selvbestemmelse, tjenesteytere og personer med utviklingshemning. Jeg brukte mye tid på å reflektere over hvordan man kan stille spørsmål som er klare, som gir utfyllende svar og tar tak i informantenes egne tanker og erfaringer. Det var også viktig for meg å ikke ha med spørsmål som kunne oppfattes som ”utspørring” av kunnskap eller som kunne virke støtende og negative. Det var heller ikke av hensikt å få frem om personalet jobbet bra eller dårlig eller om makt og tvang forekommer i boliger. I denne

arbeidsprosessen hadde jeg i bakhode at spørsmålene kun skulle dreie seg om informantenes egenopplevelse, refleksjoner og erfaringer, hvor svarene verken var rette eller gale. Jeg foretok endringer av intervjuguiden etter gjennomføring av et prøveintervju.

Jeg gjennomførte et prøveintervju for å erfare i hvilken grad intervjuguiden var presis og dekkene, skaffe erfaring med intervjuteknikk og hvordan de tekniske hjelpemidlene fungerte. Dalen (2011) påpeker at dette er svært viktig og bør forekomme i en hver kvalitativ studie. Prøveinformanten oppfylte alle utvalgskriteriene. Både under og etter prøveintervjuet la jeg merke til enkelte endringer jeg ønsket å gjøre i intervjuguiden. Spesielt oppdaget jeg at flere spørsmål var tilnærmet like og at noen av spørsmålene kunne brukes som oppfølgingsspørsmål fremfor egne spørsmål til andre temaer. Videre var det også et par spørsmål som måtte omformuleres da de ble oppfattet som uklare. Det dukket også opp et nytt tema relevant for oppgaven, nemlig foreldre og foreldresamarbeid, som ble innlemmet i den endelige intervjuguiden. Intervjuguiden ble dermed bestående av fire hovedtemaer. Prøveintervjuet ble anvendt som et metodisk grep og påvirket den videre intervjuprosessen i stor grad i henhold til intervjuguiden, spørsmålsstilling og intervjuteknikk. Med bakgrunn i at prøveinformanten utfylte utvalgskriteriene og formidlet mye relevant informasjon om temaene, valgte jeg å inkludere prøveinformanten og prøveintervjuet som en del av utvalget og datamaterialet i denne studien.

3.3 Utvalgskriterier

Utvalgskriteriene var at informantene (a) arbeidet i en bolig hvor det bodde voksne mennesker med utviklingshemning, (b) hadde daglig kontakt med beboerne og (c) at de hadde minimum en treårig helse- eller pedagogisk utdanning. Jeg definerte en voksen som en person over 18 år, da staten erklærer nordmenn myndige etter fylte 18 år og juridisk tildeler oss retten til å bestemme over eget liv. Kravet til utdanning står sentralt da disse utdannelsene ofte har inneholdt temaene selvbestemmelse eller medbestemmelse, og jeg forventet derfor at det var mulig å snakke om disse begrepene og temaene med informantene. Befring (2007) sier at man kan sette spørsmålstegn ved validiteten til begreper som er brukt i studier. Er det for eksempel faglig enighet om begreper som ønskes belyst? Det er plausibelt å tro at personer med teoretisk bakgrunn i utgangspunktet har grunnlag for et bredere faglig perspektiv og kan bidra til en relativt god begrepsvaliditet.

3.4 Hvem er informantene?

Utvalget besto av seks personer som arbeidet i tre forskjellige boliger for voksne mennesker med utviklingshemning. Alle informantene hadde grunnutdanning innen vernepleie, sykepleie eller lærerutdanning med mastergrad i spesialpedagogikk. Deres erfaring innen spesialpedagogisk virksomhet med fast stilling var mellom 3 til 15 år. Samtlige informanter hadde også erfaring med spesialpedagogisk virksomhet fra deltidsjobber og sommerjobber. Alle informantene arbeidet som miljøterapeut og/eller bo-koordinator. Informantene behandles anonymt og de behandlede dataene inneholder ikke personidentifiserbare opplysninger. Til ett av intervjuene ble jeg møtt av en annen person enn avtalt. Den opprinnelige informanten måtte avlyse grunnet en oppstått situasjon og en fikk en kollega til å stille til intervju. Dette preget verken meg eller intervjusituasjonen, informanten fylte utvalgskriteriene, og jeg var takknemlig for at informanten kunne stille på kort varsel.

En metodisk bekymring var at dataene som ble konstruert gjennom de fire første intervjuene var noe ensartet, da alle fire informanter var fra samme bolig. Refleksjoner og erfaringer kan i stor grad være påvirket av denne boligens beboere, retningslinjer og struktur, men det er likevel ikke til å utelukke at individuelle tanker og andre erfaringer har spilt inn. Derimot fremkom det nye interessante perspektiver i intervjuene med informantene fra de to andre boligene, spesielt fordi informantene arbeidet med flere personer i ulike boliger, med svært ulike og unike utfordringer. Jeg reflekterte over at flere intervjuer med informanter som har en annen kontekstuell bakgrunn muligens kunne tilført enda mer relevant empiri, samtidig som jeg opplevde at intervjumaterialet var av et omfang og en slik kvalitet at det ga tilstrekkelig grunnlag for tolkning og analyse.

Boligene informantene jobber i er av varierende art. Den ene boligen består av leiligheter i et vanlig boligkompleks der beboerne eier en leilighet hver, samt et felles oppholdsrom og kontorer for de ansatte. Dette boligkomplekset består av vanlig privateide leiligheter. Beboerne får bistand av tjenesteytere etter behov. De andre boligene informantene jobber i, består av leiligheter som eies av enten kommunen eller et privat firma, og beboerne leier leilighetene. Her består resten av boligkomplekset av leiligheter som leies av andre personer med utviklingshemning og sammensatte behov, men boligkomplekset er ikke en del av én institusjon/organisasjon, men bærer imidlertid preg av å være tilnærmet lik en institusjon når hele boligkomplekset består av personer med utviklingshemning og/eller sammensatte behov.

Funksjonsprofilene til beboerne informantene er i daglig samvær med er varierende. Blant noen av beboerne ble funksjonsnivået beskrevet som potensielt veldig høyt, og andre beboere har større utfordringer i hverdagen. Informantene ga uttrykk for at noen beboere er relativt selvstendige, men hvor veiledning og tilrettelegging er av behov. Andre beboere trenger en-til-en bemanning og tilrettelegging døgnet rundt. En beboer har også behov for to-til-en bemanning. Fremstillingen av resultatene bygger på erfaringer og utsagn fra informantene, og de individuelle forskjellene blant beboerne bidrar til at informantene har ulike erfaringer, refleksjoner og utfordringer på arbeidsplassen. Jeg synes det er viktig å få frem ulikhetene blant beboerne, da dette kan være av betydning i presentasjonen av resultatene i kapittel fire og i drøftingen i kapittel fem.

3.5 Datainnsamling

Datainnsamlingen ble gjort gjennom seks kvalitative dybdeintervjuer, inkludert prøveintervjuet, hvor målsetningen var å utveksle synspunkter for å fremskaffe fyldig og beskrivende informasjon (Dalen, 2011). Intervjuene var semistrukturerte, og samtalene kan betegnes som relativt frie selv om jeg arbeidet ut i forhåndsbestemte temaer og en overordnet intervjuguide. Som nevnt var temaene i intervjuguiden aspekter innen selvbestemmelse, praktisering, maktperspektivet i omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemning og foreldresamarbeid.

Fire av intervjuene ble gjennomført i boligen der informantene jobbet, og ett intervju ble gjennomført i lokalene til en privat bedrift som har ansvar for ulike bo-enheter.

Prøveintervjuet foregikk hjemme hos prøveinformanten. Hensikten med å gjennomføre intervjuene på informantenes arbeidsplass i deres arbeidstid skaper lite bry for informantene, og gjør at kjente omgivelser kan bidra til å skape en mer avslappet atmosfære. Intervjuene ble gjennomført i løpet av tre uker i februar, og de varte rundt en time hver.

Intervjuguiden ble utarbeidet med utgangspunkt i de teoretiske perspektivene på selvbestemmelse og forskningsspørsmålene. Før intervjuene presenterte jeg egen relevant arbeidserfaring og at jeg fant det interessant å høre om deres tanker og erfaringer om temaet og miljøarbeid med voksne personer med utviklingshemning. Dette kan ha bidratt til å skape positiv atmosfære, skape trygghet og større interesse for informantene å dele erfaringer og

refleksjoner. Jeg startet innledningsvis med å spørre om informantenes bakgrunn: deres utdanning, nåværende stilling, antall arbeidsår i boligen og annen erfaring med målgruppen. Dette gjorde jeg med blant annet i den hensikt om å ufarliggjøre situasjonen ved å snakke om velkjente og ufarlige temaer. Samtidig ga dette meg anledning til å bli kjent med informantene og hvordan deres bakgrunn kan prege deres egen forståelseshorisont. Hovedtemaene i intervjuguiden handlet om selvbestemmelse og dets betydning, praktisering, maktperspektiv i omsorgstjenester og foreldresamarbeid, og ulike aspekter innenfor disse områdene. Innenfor hvert av disse temaene hadde jeg flere underliggende spørsmål til informantene. Dalen (2011) påpeker at man som forsker bør holde egne synspunkter utenfor, noe jeg var bevisst over i forkant av intervjuene. Jeg prøvde å opptre så objektivt som mulig i tråd med Dalen (2011), samtidig som jeg i noen situasjoner følte det riktig å kunne bekrefte enighet rundt informantenes uttalelser. Å gi noen bekreftelser følte jeg bidro til å minimere den eventuelle følelsen om at svarene deres ikke var *gale*, selv om det ble formidlet før intervjustart at dette ikke var min intensjon med intervjuet. Ledende spørsmål under intervju kan påvirke svarene og intervjuresultatet (Kvale & Brinkmann, 2009), og er dermed en annen faktor som påvirke troverdigheten. Ved noen anledninger stilte jeg ledende spørsmål, noe som kan ha påvirket reliabiliteten i denne studien. Der jeg opplevde informantene som usikre, erfarte jeg at jeg fikk utfyllende svar ved å stille ledende oppfølgingsspørsmål. Å stille informantene et klart spørsmål kan føre til klare og utfyllende svar, og Kvale og Brinkmann (2009) hevder at ledende spørsmål kan styrke troverdigheten.

Alle intervjuene ble tatt opp på bånd etter samtykke fra informantene. Jeg benyttet meg av båndopptakeren på mobiltelefonen, og satt den på *flymodus* slik at aktivitet på mobiltelefonen ikke kunne forstyrre intervjusituasjonen. Svakheter med bruk av lydbånd fremfor video er at det ikke fanger opp blikk, kroppsspråk og lignende som kan være viktige holdepunkter for fortolkning av utsagn. Jeg følte imidlertid ikke at dette var av betydning for denne studien da jeg antok at de temaene som vi samtalte om ikke ville oppleves som personlig sensitive for informantene. Jeg hadde likevel en notatblokk klar hvis kroppsspråk, reaksjon og blikk hadde vært hensiktsmessig å notere til den senere fortolkningen. Det ble ikke foretatt notater om dette. Alle intervjuene forløp godt og alle informantene virket oppriktig interessert i å snakke med meg. Intervjusituasjonen var preget av saklighet, men også av humor og glede. Jeg opplevde at informantene var veldig reflekterte over jobben sin og over de ulike temaene vi snakket om. Fordi jeg hadde begrenset med intervjuerfaring utviklet jeg også mine

intervjuferdigheter gjennom intervjuene. Blant annet merket jeg at oppfølgingsspørsmål kom mer naturlig etter hvert gjennomførte intervju.

3.6 Dataanalyse

Alle intervjuene ble transkribert samme dag eller dagen etter intervjuet hadde blitt gjennomført. Jeg utnyttet at jeg utførte transkriberingen på egen hånd til å bli kjent med eget data, i tråd med Dalen (2011) sin oppfordring. Jeg valgte å inkludere lange tenkepauser og latter, da dette blant annet gir mening til de ulike emosjonelle aspektene ved temaene. I kvalitativ forskning kan man foreta reliabilitetssjekk av transkriberingene ved at to personer transkriberer intervjuene, for så å sammenligne (Kvale & Brinkmann, 2009). Uten tilgang på slike ressurser forsøkte jeg å øke troverdigheten til transkripsjonene ved å gjentatte ganger lytte til opptakene og samtidig lese transkriberingene for å sikre meg alle uttalelser. I dette studiet er ikke denne metoden anvendt. Etter alle intervjuene var transkribert gikk jeg tilbake til hvert intervju og skrev et lite sammendrag om hva jeg tenkte var nye og interessante analytiske perspektiver og funn fra intervjuet. I etterkant så jeg at burde skrevet ned enda mer utfyllende notater etter hvert intervju, før transkribering, da det kunne være fort gjort å glemme reaksjoner, ideer og tanker som kommer opp underveis. Samtidig gjorde den korte tiden mellom hvert intervju og etterarbeidet at jeg allikevel kunne utvikle fyldige beskrivelser av intervjusituasjonen.

Første trinn i analyseprosessen begynte allerede under intervjuene. Jeg reflekterte og fortolket det informantene uttrykte fortløpende underveis i intervjuene og gjennom skriftlige notater. I andre trinn ble det skrevet et refleksjonsnotat fra hvert intervju. Underveis i transkriberingen noterte jeg analytiske interessante tanker og hvordan teksten kunne knyttes til empiri. Dette ble nedskrevet både i margin, i notatblokker og på post-it-lapper.

I tredje trinn kodet jeg alle intervjuene, og kan kalles first-cycle coding (Saldaña, 2013). Det var i utgangspunktet planlagt å benytte et dataprogram med kodeverktøysmaterialet NVivo7. Vi ble kurset i NVivo7 høsten 2014, og jeg opplevde NVivo7 som vanskelig å forstå og anvende. På grunn av størrelsen på dette studiet fant jeg det mer hensiktsmessig å benytte manuell koding og bearbeiding av materialet, fremfor å bruke tid på å lære om NVivo7. Jeg valgte å bruke et egenprodusert kodeskjema. Kategoriene ble utviklet på bakgrunn av de konseptuelle perspektivene som fremkom av intervjuene. I kodeskjemaet var temaene delt

inn i overordnede kategorier med tilhørende underkategorier. For eksempel ble faktorer som hindrer selvbestemmelse delt inn i *individuelle* og *strukturelle*, konsekvenser ved selvbestemmelse ble delt inn i *positive* konsekvenser og *negative* konsekvenser, likeledes med konsekvenser av å ikke få bestemme. Jeg kodet ett intervju av gangen. Jeg opprettet ett Word-dokument for hver kategori, og benyttet meg av *klipp-og-lim* fra transkripsjonene til kategoriene. Parallelt med kodingen noterte jeg i margen hvordan uttalelsene kunne knyttes opp mot de teoretiske perspektivene og sammenhengen mellom disse seg i mellom. Å sortere transkripsjonene til kategorier medførte at jeg fant nye analytiske fortolkninger av materialet, og nye kategorier oppstod. For eksempel kom det tydelig frem hva *for mye* og *for lite* assistanse kunne medføre, og disse ble dermed egne kategorier.

I fjerde trinn lette jeg etter mønster og sammenhenger mellom de ulike kategoriene/hendelsene/temaene/situasjonene/meningene. Saldaña (2013) kaller dette for *second-cycle coding*, hvor man går fra ren beskrisjon til en eller annen form for analytisk fortolkning. Dette resulterte i en kartlegging for hvordan selvbestemmelse forstås, praktiseres og hvilke hendelser, spesielle caser, utfordringer og muligheter som kan finnes i sammenheng med selvbestemmelse og mennesker med utviklingshemning. Flere alternative fortolkninger og forklaringer ble forsøkt utprøvd på dataene, og de ulike forklaringene og fortolkningene ble diskutert med veileder og medstudenter helt til vi/jeg kom frem til enighet. Arbeidet med å bevege seg frem og tilbake mellom data og teori, og min egen refleksjon og utvikling gjennom prosessen, kan beskrives som en hermeneutisk sirkel (Dalen, 2011). Slik utviklet vi relasjoner og mønster som ikke var umiddelbart synlige. De sentrale temaene som ble avdekket var (a) selvbestemmelsesbegrepet, (b) å få bestemme selv og dets mulige konsekvenser, (c) å ikke bestemme selv og dets mulige konsekvensene, (d) faktorer som kan hindre selvbestemmelse, og (e) faktorer som kan fremme selvbestemmelse.

3.7 Etiske hensyn

Prosjektplanen og behandling av personopplysninger ble godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) (Se vedlegg 1). I overenstemmelse med anbefalingene fra Nasjonal Forskningskomite for Samfunnsvitenskap og Humaniora (NESH) fikk informantene tilsendt et informasjonsskriv om oppgavens bakgrunn og formål (se vedlegg 2) samt en samtykkeerklæring (se vedlegg 3). I dette skrevet ble det også informert om at informantene kan trekke seg fra studien uten begrunnelse eller videre konsekvenser.

Konfidensialiteten til informantene ble sikret ved å oppbevare alt datamaterialet på datamaskin med kodelås. Utskrifter fra datamaterialet har blitt oppbevart i skap med lås. Alle informantene blir kun omtalt som *informanter*, også i transkripsjonstekstene da studien ikke finner det nødvendig å fokusere på en personlig sammenligning mellom informanter. I datalagringen ble hvert intervju lagret med informantens forbokstav og deres arbeidsplass har aldri blitt nedskrevet i datamaterialet. På denne måten har jeg utelukket gjenkjennelse av arbeidsplasser og enkeltpersoner. Alt datamaterialet vil bli slettet og makulert etter innleveringsfristen: 01.06.2015. Ved kvalitativ forskning kan utvalget være relativt små og representere sårbare grupper i samfunnet. Det er relativ stor forekomst av boliger for voksne mennesker med utviklingshemning, og jeg anser ingen av dataene som fremkom i studien for skadende for denne gruppen.

4 Presentasjon av resultater

I denne delen av oppgaven presenteres resultatene fra intervjuundersøkelsen. Kategoriene er utledet fra forskningsspørsmålene:

- Hvordan oppfatter tjenesteyterne begrepet selvbestemmelse?
- Hvordan praktiseres selvbestemmelse?
- Hvilke refleksjoner har tjenesteyterne om muligheter og utfordringer ved praktisering av selvbestemmelse?

Likevel er ikke kategoriene helt sammenfallende med forskningsspørsmålene. For eksempel kommer ikke praktisering av selvbestemmelse frem som et eget punkt, men til syne gjennom informantenes erfaringer, refleksjoner og eksempler fra hverdagen. Kategoriene i dette kapittelet er utledet av temaene som kom frem gjennom dataanalysen, slik beskrevet i pkt. 3.6. Jeg har utelatt tallfesting av hvor mange som har sagt noe om de aktuelle temaene, og alle informanter blir kun omtalt som *informanter* da studien ikke finner det nødvendig å fokusere på personlig sammenligning mellom informantene. Ved semistrukturert intervju har informantene større frihet til å velge fokusområdet, noe som tilsvarer at studiens datamateriale er preget av bredde og variasjon i erfaringer og refleksjoner. Presentasjon av resultatene er strukturert ved at jeg oppsummerer informantenes uttalelser og trekker ut noen sitater for å underbygge og belyse det aktuelle temaet ytterligere. I dette arbeidet har jeg valgt å knytte sammenfallende teori fra kapittel to og presentert forskning fra første kapittel, avsnitt 1.3. til informantenes utsagn. Dermed vil presentasjon av funn bære preg av noe drøfting. Presentasjonen av resultatene fra undersøkelsen vil danne et grunnlag for drøfting i kapittel fem, s 65.

4.1 Selvbestemmelsesbegrepet

I faglitteraturen blir selvbestemmelse oftest omtalt ut fra det praktiske aspektet. Det handler i stor grad om å bestemme selv innenfor det en kan kalle dagligdagse avgjørelser. Ellingsen (2007) nevner eksempler som valg av frokost, påkledning og fritidsaktiviteter, men viser også til større valg som bosted, økonomi og sosialt liv. Det kommer tydelig frem i litteraturen at

selvbestemmelse er et stort, omfattende og komplekst begrep. På bakgrunn av dette fant jeg det interessant å spørre om hva informantene la i begrepet.

”Det er jo å kunne bestemme over eget liv, både små og store ting. Det kan være helt hverdagsnivå, hva man vil ha til frokost eller hva man vil ha på seg eller når man vil stå opp. Og så til større ting, hva man vil gjøre med livet sitt.”

”At du får bestemme over ditt eget liv, at du skal ta avgjørelser i hverdagen din selv.”

”(…)rett og slett påvirke egen hverdag og valgene i livet som er viktig for en selv. Kanskje også mindre valg som ikke er så viktige i det store bilde, men ja, som er viktig her og nå.”

Samtlige informanter forstår selvbestemmelse som å bestemme selv i eget liv og ta valg basert på egne preferanser. I likhet med store deler av litteraturen, eksempelvis Ellingsen (2007), Høium (2004) og Tøssebro (1996), trekker informantene også frem at selvbestemmelse dreier seg om å bestemme over valg i hverdagen. Det blir lagt vekt på små hverdagslige valg, men også større valg som er viktige i livet, noe som kan signalisere at det er ulikt hvilke komponenter som blir ilagt begrepet. Dette bidrar til å belyse kompleksiteten i begrepet. En informant fokuserer på utfordringen som ligger i praktisering av selvbestemmelse:

”Selvbestemmelse, det jeg legger i begrepet er jo det å ta valg og avgjørelser på vegne av seg selv i sitt eget liv. Og så har man jo ulike forutsetninger om man er i stand til å gjøre det eller ikke. Det er jo veldig interessant i forhold til bruk av makt og tvang.”

Informanten oppfatter at selvbestemmelse handler om å være aktør i eget liv, men problematiserer begrepet i likhet med Høium (2004), som mener at selvbestemmelse er avhengig av evnen til å anvende egne rettigheter fullt ut. På bakgrunn av at mennesker med utviklingshemning har kognitive og/eller fysiske begrensninger som kan påvirke evnen til å bestemmes selv, ble informantene spurt om hvilke tanker de hadde om områder mennesker med utviklingshemning kan bestemme selv. Svarene innebærer meninger om at mennesker med utviklingshemning bør få bestemme over sitt eget liv på alle områder, på lik linje med øvrig befolkning.

”Alle områder så sant det ikke går utover egen helse, liv og helse, så er det ingen begrensninger for hva de kan bestemme selv.”

”De bør egentlig få lov å bestemme selv på alle områder, samtidig som de er mottakelig for veiledning.”

”(...)til en viss grad synes jeg de må få bestemme alt sammen, på alle områder, men noen kompromisser her og der da.”

Informantene uttrykker at mennesker med utviklingshemning bør og har rett til å bestemme over eget liv på lik linje med andre mennesker. Utsagt som ”så sant det ikke”, ”samtidig som” og ”til en viss grad” kan samtidig vise til at det er naturlig for informantene at selvbestemmelse for personer med utviklingshemning nødvendigvis ikke er absolutt. Dette kan signalisere at det finnes grunner til at selvbestemmelsen kan begrenses. En informant trekker spesifikt frem det kognitive aspektet:

”(...)samtidig så har de jo kanskje en svekket evne, for å si det på den måten, til å ta riktige og gode beslutninger hele veien da, (...)det er en grunn for at det er et støtteapparat og at de mottar praktisk bistand.”

Høium (2004) påpeker at det er viktig å ikke være ukritisk til selvbestemmelse, og at selvbestemmelse må ses i lys av utviklingshemningen, noe informantenes uttalelser støtter opp om. Informantene viser til at de ikke har et ukritisk blikk på selvbestemmelse, hvilket kan tyde på at de har erfaringer med utfordrende situasjoner knyttet til arbeid med personer med utviklingshemning og selvbestemmelse. Samtlige formidlet at det er stort fokus på selvbestemmelse i boligene, men at selvbestemmelse ikke nødvendig blir snakket om ene og alene i personalgruppen. Utfordrende og tvilende situasjoner som oppstår angående selvbestemmelse diskuteres både fortløpende i situasjonen med den enkelte beboer, og etter situasjonen med andre i personalgruppen. Situasjoner blir også tatt opp på møter i senere tid for å prøve å finne en faglig og etisk løsning hvis lignende situasjoner skulle oppstå. Om dette sier en informant:

”(...)og så har vi litt brainstorming rundt hvordan vi skal løse det. (...)det er ikke nødvendigvis at den (faglig løsning) fungerer i praksis, men det er i hvert fall noen tanker rundt det.”

Det som fremgår av informantenes uttalelser er at selvbestemmelse og utfordringer ved selvbestemmelse er knyttet til enkeltsituasjoner. Det fortelles at det hender at pårørende også blir trukket inn i situasjoner, for å hjelpe til å løse den på en best mulig måte.

4.2 Konsekvenser ved å bestemme selv

Om konsekvenser av å bestemme selv kommer det frem mange og ulike refleksjoner og erfaringer fra studiens informanter. Svarene er todelte, med positive og verdifulle sider på den ene siden, og utfordringer på den andre siden.

4.2.1 Positive sider

Det formidles flere positive sider ved å bestemme selv, og det kommer tydelig frem at selvbestemmelse er viktig i alles liv. En informant uttrykker det slik:

”Jeg tenker jo at det er veldig viktig for dem også, naturligvis. Jeg tenker at det har veldig mye å si da. Både for mestringsfølelse og for selvfølelse, ja, det å vite at man har en reell påvirkningskraft.”

I likhet med overnevnte sitat, inngår andre faktorer hovedsakelig det indre og psykiske aspektet. I tillegg til mestringsfølelse og selvfølelse, er ordene livskvalitet, glede, trivsel, mestring, selvtillit og trygghet gjentakende for hva selvbestemmelse kan medføre. Noen informanter uttrykker det slik:

”Jeg tror det har masse å si for hvor godt man trives, for mestringsfølelsen, at man føler man har kontroll over livet sitt i stedet for at noen kommer å bestemmer hva du skal gjøre eller hva som er best.”

”Livskvalitet. At du oppnår mestring. Det gjør noe med selvfølelsen din da, når du gjør noe du føler du har kontroll over hverdagen din.”

At selvbestemmelse kan føre til økt grad av livskvalitet blir nevnt både eksplisitt og implisitt blant uttalelsene. Tilsvarende forståelse finner vi hos Næss (u.å.), referert fra Skjerve (1999), som legger vekt på at aktør i eget liv og en grunnstemning av glede er forutsetninger for god livskvalitet. Konsekvensene som formidles er gjennomgående positive og kan legge grunnlag

for personlig utvikling og god psykiske helse. Informantene forteller at de opplever en økt utvikling på selvstendighetsfronten til beboerne desto mer beboerne opplever mestring. Det uttrykkes også en opplevelse av betydelig mer effektiv utvikling og sterkere mestringsfølelse når avgjørelser blir tatt på egenhånd, uten påvirkning utenfra. Informantene beskriver at glede og stolthet synes godt utad på beboerne når de bestemmer selv og mestrer hverdagen på egenhånd, særlig det som kan ha vært utfordrende i fortiden. Noen informanter sier:

”En beslutning er mer slagkraftig når de tar den selv enn når andre tar den.”

”At det gir seg positivt utslag i måten du tar tak i hverdag og oppgavene som du ønsker å gjøre da. At en gjør ting fordi en har lyst og ikke fordi en må. Holder vel kanskje lengre da.”

I denne sammenheng blir fortelles det om en beboer med behov for oppfølging i henhold til helse og ernæring, hvor vedkommende spiser mer enn hva som er helsemessig forsvarlig. Det fortelles om at personalet informerte beboer om hvilke utfordringer og negative konsekvenser matinntaket kunne føre til. Situasjonen endte med at beboeren frivillig ønsket opplegget som personalet hadde lagt frem, som boligens ansatte var i prosessen med å innføre tvangstiltak på. Om dette sier informanten:

”Jeg tror det ville føltes helt helt annerledes for han om det var noe som ble pålagt han, men som - nå føler han at det er hans egen beslutning, og da er han også mye mer motivert for å gjøre det. Og så har det jo funket kjempe bra, og det er jo veldig fint.”

Dette kan signalisere at veiledning og informering kan styrke og ivareta både verdighet, selvbestemmelse og integritet. Flere forfattere og andre instanser, henholdsvis Ellingsen (2007), Berge og Ellingsen (2015) og helse- og omsorgstjenesteloven (2011), legger vekt på at selvbestemmelse og kontroll over eget liv danner grunnlag og er en forutsetning for positiv utvikling og identitet. Dette kan vi se fremgår i informantenes refleksjoner og erfaringer. Informantene uttrykker at selvbestemmelse er positivt og effektivt for læring, mestring, motivasjon og for psykisk velvære.

4.2.2 Negative sider

Da jeg spør om betydningen av å bestemme selv, forteller en informant om erfaringer hvor selvbestemmelse ikke er i positiv relasjon med utvikling. Følgende blir sagt:

”Det er jo ganske interessant for at der også er det så store individuelle forskjeller. Jeg ser at hos noen mennesker er det med selvbestemmelse helt nødvendig. Man må få lov og det skaper enormt mye frustrasjon om man blir overkjørt eller når man ikke får lov der man ikke får ta valg der man har mulighet til å ta valg. Og så har jeg også erfaring med mennesker som blir veldig frustrerte av å bli stilt i en situasjon hvor de kan ta valg, hvor det fører til frustrasjon, utagering og selvskading. Og at man faktisk må ta valg på vegne av det mennesket for å skape trygghet og forutsigbarhet. Så det er store sprik.”

Fremfor positiv utvikling fører selvbestemmelse i slike tilfeller til negative utfall. Det fortelles at utprøving av større handlingsrom og mulighet til å påvirke valg selv var blitt testet ut, men med dårlige resultater, slik det fremgår i utsagnet over. Dette kan vitne om at betydningen av selvbestemmelse er individuelt, og at praktisering av selvbestemmelse er situasjonsbestemt. Det signaliserer også at selvbestemmelse er omfattende og komplekst, og at utviklingshemning kan problematisere selvbestemmelse og være aktør i eget liv. Slike oppfatninger finner vi blant annet hos Høium (2004).

Informantene legger også vekt på at forståelse – eller manglende forståelse av konsekvenser av valg kan utfordre selvbestemmelse og selvbestemmelsesretten til denne gruppen, og at selvbestemmelse kan føre til negative og uheldige utfall. Lignende finner vi hos både Bollingmo, et.al., (2005) og Høium (2004), som fremhever at utviklingshemning kan påvirke evnen til å forstå konsekvenser og utfall ved handlinger og valg. Informantene trekker gjentatte ganger frem temaet om ernæring og helseproblemer som en problematisk konsekvens ved selvbestemmelse. Overvekt og ernæringsfattig matinntak blir gitt som eksempel av flere. En informant sier følgende:

”For de så vil det jo i mange tilfeller føre til ekstremt dårlig kosthold og dårlig helse, og i verstefall forkortet levetid da, dersom de ikke tar vare på kroppen sin.”

Flere informanter retter i denne sammenheng oppmerksomhet mot beboeres manglende forståelse av konsekvenser som hva store mengder og usunn mat kan føre til i et lengre tidsforløp. Det blir fortalt om erfaringer om innføring av ulike tvangstiltak fra flere informanter, og noen informanter reflekterer over tvangstiltak som mulig resultat ved manglende forståelse av langsiktige konsekvenser. Bollingmo et.al., (2005) poengterer at det

offentlige hjelpeapparatet har ansvar med å bistå og veilede den enkelte for å unngå at negative konsekvenser blir tatt. I tråd med Bollingmo et.al., (2005) uttrykker noen informanter sitt fokus om dette og problematiserer rollen som helsearbeider. En informant sier:

”som helsearbeider så har vi jo også et ansvar og bidra til å rette en person mot en helsemessig god retning. Og samtidig, når er det man skal sette ned foten da? Er det sånn at et menneske ikke har lov til å velge usunn mat fordi det er mennesket er utviklingshemmet for eksempel? Er det riktig?”

Det formidles fra informantene en opplevelse av at selvbestemmelse om ernæring og rollen som helsearbeider står i spenn. Flere forteller at det er en vanskelig grense å forholde seg til, særlig med tanke på at ”alle” spiser usunn mat, inkludert dem selv. Noen informanter retter også fokus på at øvrig befolkning kan ha lettere for å skjønne de langsiktige konsekvensene av matinntak enn personer med utviklingshemning. I tillegg til problematikk rundt mat og ernæring som konsekvens ved selvbestemmelse, berører samtlige informanter tema om passivitet som utfall. Stort og usunt matinntak i kombinasjon med passivitet vil være av negativ betydning for helsen. Om passivitet forteller samtlige informanter om erfaringer hvor beboere oftere kan ønske å ligge på sofaen, fremfor å dra på jobb, dagsenter, tur, trening og holde orden i leiligheten. Om resultatet av passivitet formidles det fra informantene om ulike helsemessige negative fysiske og psykiske utfall. Informantene sier blant annet:

”Hvis han kunne få bestemt selv så hadde han ligget flat på sofaen hele dagen, og alle de tingene som, altså, tenk deg selv. Du beveger deg ingenting. Hva skjer med magen din da?”

”(..)det holder jo ikke i lengden da. Du kommer til å bli dårlig og legge på deg, og det kommer til å lukte vondt i leiligheten din tilslutt, fordi du ikke vasker.”

”Hvis han ikke da får kommet seg ut, gå jevnlig turer, så resulterer det i at han blir innesluttet, sengeliggende, viser tegn på depresjon.”

Disse uttalelsene og erfaringene kan anses å være lite forenelig med positiv utvikling, og en kan se at selvbestemmelse kan føre til utfordrende og uheldige konsekvenser. Både Ellingsen et.al., (2002) og Skjerve (1999) påpeker at det kan være et krevende arbeid for tjenesteytere å avgjøre hvordan behov og interesser skal imøtekommes i arbeidet med personer med

utviklingshemning. Denne oppfatningen virker å være gjennomgående blant informantene, med særlig tanke på utfordrende sider som selvbestemmelse kan medføre.

4.3 Konsekvenser ved å ikke bestemme selv

Konsekvenser av ikke å bestemme eller utøve egne valg og preferanser kan være mange. I likhet med forrige tema er svarene i denne sammenheng todelt, og informantene presenterer både positive og negative sider ved ikke å bestemme selv.

4.3.1 Positive sider

I motsetning til at selvbestemmelse kan føre til passivitet, overvekt og andre helseplager, blir redusering av disse helseplagene og passivitet beskrevet som positive utfall som kan forekomme redusert selvbestemmelse. Når selvbestemmelse kan resultere til stort og usunt matinntak, vil tvangstiltak og/eller redusert selvbestemmelse være av positiv konsekvens, da dette er til det beste for helsen. Tvangstiltak er forenelig med bruk av makt og tvang, men i slike tilfeller er det i overenstemmelse med helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9, §9-5 (2011). Det fremgår fra informantene at ernæringsproblematikk er utfordrende for mange beboere, hvilket medfører at det er lagt noen restriksjoner på måltidene. Å legge restriksjoner på måltidene samsvarer med retningslinjene i kosthåndboken til Helsedirektoratet (2012), som skriver at ernæringsstatus og deltakelse i måltidene må ivaretas på best mulig måte ut fra utviklingsnivå og funksjonsevne. I St.meld.nr. 45 (2012-2013) blir det beskrevet at undersøkelser viser høyere forekomst av undervekt og overvekt blant personer med utviklingshemning enn i den øvrige befolkningen, hvilket utfordringene informantene omtaler om ernæringsproblematikken blant beboerne kan bygge opp under. For å opprettholde godt ernæringstiltak blir det eksemplifisert av noen informanter at ukens matplan blir utarbeidet i fellesskap med beboer, hvor begge parter kommer med innspill og blir enige. Selvbestemmelsen er i slike tilfeller redusert, med begrunnelse i at beboerne velger bort sunne måltider, som ikke er helsemessig bra på lang sikt. Her kan en derimot trekke inn at medbestemmelse blir ivaretatt på et individuelt nivå, og en kan se at selvbestemmelse og medbestemmelse er nært knyttet hverandre slik Ellingsen et.al., (2005) beskriver. Begrensninger ved selvbestemmelse kan derfor ses å være nødvendig og av positiv betydning. Denne form for begrensning av selvbestemmelse kan ses i sammenheng med at tjenesteytere utøver forsvarlighet i yrket sitt, noe som samsvarer med grunnvilkårene for bruk

av makt og tvang i helse- og omsorgstjenesteloven §9-5 (2011): dekke brukerens eller pasientens grunnleggende behov for mat og drikke.

Som det har blitt nevnt, uttrykker informantene at redusert passivitet kan være utfall ved manglende eller fraværende selvbestemmelse. Det fortelles fra noen informanter om beboere som kan erklære seg selv syke, hvor årsaken kan bero på at de er litt lei av jobb/trening. Informantene forteller, som presentert tidligere, om beboere som ønsker å ligge på sofaen, fremfor å dra på jobb, trening og utføre andre aktiviteter. I denne sammenheng vektlegges det fra flere informanter at mennesker med utviklingshemning burde overholde restriksjoner i arbeidslivet og forpliktelser til jobb og organisert trening på lik linje som øvrig befolkning oppfordres til å gjøre. Informantene formidler at personalet derfor kan legge ekstra føringer og veiledning ved slike anledninger, og det blir nevnt av en informant at svak paternalisme kan forekomme. En annen informant sier:

”Med sånne ting som alle egentlig gjør, der pusher man ganske hardt.”

Ved å ”pushe ganske hardt”, og ikke la beboere få bestemme selv at de vil være syke fra jobb eller alltid droppe trening når de selv ønsker, kan være en positiv konsekvens for beboernes fysiske og psykiske velvære med begrunnelse at de må forlate sofaen og være aktive. Faren for passivitet kan være overhengende, og det kan også være positivt med redusert selvbestemmelse for å styrke den samfunnsmessige oppfatningen om at de ikke er ”evige barn”, slik Kittelsaa (2011) beskriver at store deler av samfunnet tenker. På denne måten kan det bidra til at de blir tatt mer på alvor som voksne mennesker og samfunnsborgere med like forpliktelser, forventninger og rettigheter.

Som det fremgår kan valgfriheten knyttes til å være positivt og negativt. Bendz (2015) uttrykker at valgfriheten kan være av negativ karakter dersom beboere ønsker å få for mye hjelp fremfor å få trening å i gjøre det selv. Om dette hadde flere informanter refleksjoner og erfaringer. Det blir uttrykt fra en informant om en beboer som kan være interessert at personalet skal ”tjene” vedkommende slik at han/hun slipper å for eksempel reise seg opp fra sofaen selv. En annen informant forteller om sin opplevelse hvor beboere kan ønske mer hjelp og bistand enn de egentlig trenger, sett fra personalets øyne. Flere informanter reflekterer over at for mye hjelp og ”ikke jobbe med henda på ryggen” kan gå ut over

selvstendighetstrening, men uttrykker også at det kan være utfordrende fordi man har lyst til å være snill og grei i situasjoner man vet beboere kan mislike. Det blir i den forbindelse tillagt:

”(...)men det er jo ikke det beboeren tjener på i lengden.”

Å jobbe med henda på ryggen blir dermed beskrevet som en faktor som bidrar til selvstendighetstrening, men det vektlegges også fra flere informanter at det er nødvendig å bidra og dele på å utføre hverdagslige arbeidsoppgaver og andre gjøremål for å opprettholde motivasjon og mestringsfølelse. Dette for å ivareta utvikling av selvstendighetstrening.

I caset hvor beboeren utagerer og blir frustrert når han/hun blir stilt overfor valg, vil fraværende selvbestemmelse være positivt både fysisk og psykisk. Dette kan også gjelde andre i lignende situasjon. Selv om det kommer til uttrykk at beboeren ikke bestemmer selv kan det være interessant å spørre seg beboeren er aktiv i sin beslutning om at han/hun ønsker at personalet skal bestemme for og over seg. Bendz (2015) skriver at følelsen av kontroll kan gi mindre utfordrende atferd. Informanten som beskriver dette caset forteller om betydelig mindre utfordrende atferd når hverdagen er forutsigbar uten valgmuligheter, hvor personalet har kontroll over livet til denne beboeren. Kan det tenkes at beboeren har en følelse av kontroll over eget liv når vedkommende vet at han/hun ikke må styre hverdagen og livet selv?

4.3.2 Negative sider

Da jeg spurte om hvilke negative konsekvenser fratakelse av selvbestemmelse kan føre til, var samtlige informanter klare i sine svar, noe som kan vitne om at de har reflektert mye over tema. Det ble blant annet sagt: *”Jeg tenker det er nesten sånn som sier seg selv.”* Utsagnet kan signalisere at informanten opplever det som en selvfølge at selvbestemmelse er svært viktig, og at det er opplagt at krenkelse av selvbestemmelse kan føre til negative konsekvenser. Flere informanter reflekterte over hvordan de selv hadde følt det hvis det var de som var i situasjonen hvor de ble frarøvet selvbestemmelse. Ulike psykiske og fysiske belastninger blir oppgitt som mulige konsekvenser. Noen informanter reflekterer over konsekvensene som tiltenkte utfall, mens andre informanter forteller om hendelser der selvskading og eksponering av seg selv har forekommet. Erfarte konsekvenser som blir gjentatt er utagering, frustrasjon og aggressivitet.

”Hvis vi tar avgjørelser på vegne av han så blir han frustrert, og da kan det føre til utageringer.”

”Noen kan bli ganske oppfarende, ja. Det kan skje. Og frustrerte.”

Dette kan gjelde både hvis selvbestemmelsen blir begrenset eller fratatt, men det blir også nevnt at frustrasjon og sinne kan forekomme når beboerne føler at noe begynner å bli nært påtvunget. Samlet sett kommer utfordrende atferd tydelig frem som mulige utfall ved fraværende beslutningstaker og manglende kontroll over eget liv. Dette kan samsvare med Bendz (2015) som sier at kontroll over eget liv reduserer utfordrende atferd – om man snur om på betydningen. Utagering som konsekvens av å ikke bestemme selv kan føre til uheldige hendelser, og det kan være av nødvendighet for personalet å benytte makt og tvang for å ivareta sikkerhet. Noen informanter forteller om slike erfaringer. Ifølge Söderström og Tøssebro (2011) kan manglende innflytelse i eget liv gi grobunn for destruktive reaksjoner, noe som kan medføre bruk av makt og tvang. Informantenes refleksjoner og erfaringer kan knyttes og samsvare med dette.

Passivitet blir også i denne sammenheng beskrevet av informantene som mulig utfall ved manglende eller fraværende selvbestemmelse. Her er oppmerksomheten rettet mot faktumet om at for mye eller for lite assistanse fra tjenesteytere kan føre til at selvstendighetstrening og utvikling uteblir. Passivitet og manglende evne til å ta valg og gjennomføre aktiviteter på egenhånd blir av noen informanter beskrevet som mulig resultat. Som en langvarig konsekvens av disse faktorene uttrykker flere informanter at større avhengighet til andre og lært hjelpeløshet kan forekomme.

”(...)det skaper veldig passive folk som bare blir styrt, i stedet for at de skal tenke selv.”

”Hvis de ikke får bestemme selv, kan de på sikt bli lært hjelpeløse for eksempel.”

Dette kan vi se sammenfaller med Seligmans (1992) teori, hvor det blir beskrevet at manglende oversikt og kontroll over livet fører til lært hjelpeløshet. I tråd med Seligman (1992) som hevder at lært hjelpeløshet kan føre til fysiske og psykiske belastninger, nevner flere informanter konsekvenser og belastninger som følge av passivitet og lært hjelpeløshet.

”Psykisk eller mentalt da, så ser jeg for meg at det hadde vært litt demotiverende i hverdagen, og at en fort kunne blitt litt deprimert da.”

”Dårlig livskvalitet, ikke oppleve mestring, og med det også dårlig selvbilde. Man blir litt sånn robotstyrt da, hvis alle skal fortelle deg alt hva du skal gjøre. Nå skal du stå opp, her har du frokost, nå skal du dusje, dette skal du ha på deg, nå skal du på dans, og så skal du ri.”

Informantene nevner at redusert livskvalitet kan forekomme som følger av manglende innflytelse i eget liv, noe vi også finner hos Næss (u.å.), referert i Skjerve (1999). På bakgrunn av informantenes refleksjoner og erfaringer kan det sies at konsekvenser av ikke å få bestemme kan være forenelig med minimal utvikling, snarere stagnasjon eller tilbakefall i utvikling.

4.4 Tjenesteyteres refleksjoner om faktorer som kan fremme selvbestemmelse

4.4.1 Kommunikasjonsferdigheter og kjennskap til rettigheter

Informantene uttrykker at det er en gjennomgående viktig faktor å kjenne hver enkelt beboer med tanke på ferdigheter og begrensninger. Blant uttalelsene fremgår det at desto bedre man kjenner beboerne, jo lettere er det å finne balansen til passe mengde assistanse og legge til rette for økt selvstendighet. En informant uttrykker det slik:

”(...)pluss at det er også en måte han kommuniserer på, og det er viktig å kjenne han. For noe av det han sier, da mener han egentlig noe helt annet. (...)han har sine greier og det må du bare lære.”

Noen informanter legger vekt på at det er særskilt viktig å bli godt kjent med kommunikasjonsformen til beboere med lavere funksjonsnivå, da språk og fysiske funksjoner ofte kan være redusert, og nevner dette som viktig faktor for mulighet til større grad av selvbestemmelse. Ellingsen et.al., (2002) og Lorentzen (2007) hevder at bruk av nærpå personer i arbeidet med å bli best mulig kjent med den enkelte er svært viktig. Flere informanter reflekterer over dette og forteller om erfaringer hvor foreldre, verger og andre som kjenner

personen har vært med, og fremdeles er med i prosessen med å lære beboeren å kjenne i størst mulig grad.

”(...)og det er jo ingen som kjenner personene så godt som de gjør.”

”(...)de kjenner jo beboeren aller best. De har masse erfaring gjennom mange år som vi kan lære av.”

Et par informanter uttrykker spesifikt at gode språkferdigheter og evnen til å uttrykke seg fremmer mulighet for praktisere selvbestemmelse. En av informantene sier at et godt verbalt språk kan resultere i at beboere kan gi bedre uttrykk for hva de mener, noe som kan medføre mindre rom for misforståelser. Noen informanter sier også følgende:

”Han ene sier bare; nei jeg vil ikke. Han svarer gjerne kortfattet, men det er jo tydelig nok.”

”Og de svarer ofte med at jeg bestemmer det selv, jeg er voksen, jeg bestemmer selv. Og så har de jo helt rett i det, så da er det derfor vanskelig å fortsette argumentasjonen.”

I overnevnte utsagn vises det til at noen beboere har kjennskap til hvilke rettigheter de har som voksen og myndig person. Dette kan betraktes som en positiv faktor for å praktisere selvbestemmelse, og som informanten i sistnevnte utsagn sier, blir det vanskelig å fortsette argumentasjonen. Her kommer det også til syne at tjenesteytere benytter seg av veiledning til beboere i praktisering av selvbestemmelse.

4.4.2 Positive og gode holdninger

Informantene fokuserer også på at holdninger blant personalet kan være betydningsfullt for å fremme selvbestemmelse, med tanke på gode holdninger. En informant forteller om viktigheten rundt personalets åpenhet for at beboerne skal få bestemme selv. En annen sier at han/hun anser det som et mål at en person skal få bestemme så mye som mulig, i så stor grad det er mulig, på bakgrunn av de forutsetningene man har. Slike positive holdninger er svært betydningsfulle og vil kunne fremme beboeres selvbestemmelse, fordi det kan legge grunnlag for tilrettelegging ut fra individuelle forutsetninger. En informant uttrykker det slik:

”Og så snakker vi om det her om mulighetene til å gi personen, ja heller årsakene til hvorfor vi er tilstede, ikke sant. Og det er jo ikke fordi vi skal utføre oppgaver for personene, men hjelpe de til å gjennomføre.”

Gode holdninger kan resultere til at fokuset rettes mot muligheter fremfor begrensninger, og med det vil mennesker med utviklingshemning ha større mulighet for positiv utvikling. På spørsmål om informantenes tanker om å være i en posisjon hvor man har mulighet til å bestemme over andre, blir holdninger implisitt berørt i svarene til flere informanter:

”Jeg er veldig ydmyk for det. Synes det er helt, det skal man bære med seg. At man ikke er det andre mennesket. Og tenke på situasjonen med seg selv(...)og hvis man setter det litt i perspektiv, så kan man begynne å sette den personen i den situasjonen, ikke sant. Hva er det egentlig den personen ønsker, hva er det som er viktig, hva er det som er gode opplevelser? Det er noen ganger langt i fra hva som er gode opplevelser for en selv, og være det med seg litt bevisst.”

”Jeg tenker at da er man nødt til å være utrolig bevisst på sin egen stilling, etikken må man ha i bakhode hele veien. (...)etter hvert så oppstår det en tillit mellom tjenesteyter og bruker, og det er svært viktig å ikke misbruk den tilliten og den rollen man har.”

”(...)jeg vil hjelpe og legge til rette for at den personen skal kunne funke i hverdagen sin under sine forutsetninger. Jeg har ikke behov for å vise makt over personen jeg jobber med. Jeg har ikke noe sånn: Hallo, her er det jeg som bestemmer, jeg er på jobb, dette vet jeg bedre enn deg.”

Ellingsen et.al., (2002) påpeker at alle mennesker har krav på å bli behandlet slik at de føler seg verdsatt, og slik at de har mulighet til å påvirke sin egen situasjon ut fra egne forutsetninger. Videre sier de at mennesker som trenger hjelp og assistanse livet ut er særlig avhengig av at slike hensyn ivaretas av andre. Når slike hensyn som informantene beskriver i utsagnene ivaretas, hvor tjenesteytere tilsidesetter egne behov og fokuserer på beboernes muligheter og forutsetninger, kan det oppleves som positive og fremmende faktorer for selvbestemmelse. Informantene kaster også her indirekte lys over at profesjonsetikk er viktig i arbeidet med mennesker, særlig blant mennesker med spesielle behov. Som Christoffersen (2011) påpeker: etisk kunnskap og etisk bevissthet er en forutsetning for kvalitet i yrker som møter andre mennesker. Refleksjonene til informantene viser til, i likhet med Christoffersen

(2011), at faktorer som kan være av betydning for selvbestemmelse er etisk kunnskap og at tjenesteytere bevisst handler til det beste for mottakere som er avhengig av andres assistanse.

4.4.3 Tjenesteyter-rollen og tilrettelegging

Bollingmo, et.al., (2005) sier at det er svært viktig for helse- og sosialarbeidere å ha bevissthet om maktforholdet som oppstår i samhandling med personer med utviklingshemning. De påpeker at det er viktig å være seg bevisst at makten finnes og hvordan den virker. I likhet med Kittelsaa (2011) som uttrykker at makt kan være positivt, reflekterer informantene rundt ulike positive sider ved maktposisjonen som tjenesteytere naturlig blir satt i. Informantene uttrykker det slik:

”Det positive tenker jeg, det er jo å hjelpe et menneske til å ha en livssituasjon som er litt mer meningsfull og positiv enn det det i utgangspunktet kanskje var.”

”Jeg tenker at det, om man setter personens behov i fokus, så tenker jeg at det er helt fint å ha den makten. Ikke fordi jeg vil bestemme over den personen, men fordi jeg vil hjelpe og legge til rette for at den personen skal kunne funke i hverdagen under sine forutsetninger.”

”Det positive er jo å få den, er at den personen kan få, at du klarer å legge til rette så den personen kan få et fullverdig liv.”

Med utsagnene kan det trekkes frem at maktposisjonen er av positiv karakter og kan fremme selvbestemmelse, med begrunnelse i at man er i en posisjon hvor man har mulighet til å legge til rette for den enkelte med bistandsbehov. Berge og Ellingsen (2015) legger vekt på at selvbestemmelse er en lovfestet rettighet hvilket betyr at helse- og omsorgspersonell ikke kan velge om denne rettigheten skal følges eller ikke. Denne oppfatninger kommer til uttrykk hos en av informantene som sier:

”(...)vi som jobber med mennesker med spesielle behov skal legge til rette for at de skal kunne ta de avgjørelsene selv.”

Når informanten legger vekt på at man *skal* tilrettelegge for selvbestemmelse, kommer det tydelig frem at det ikke er flere enn ett alternativ å velge mellom. Tilrettelegging kommer klart og tydelig frem som en opplevd viktig faktor for selvbestemmelse:

”Tilretteleggelse som personalet gjør. Ja det, rett og slett.”

”Ja, god tilrettelegging da.”

Med tilrettelegging vektlegger informantene det å gi beboeren valgmuligheter, fysisk tilrettelegging, veilede, lære bort/opplæring og øke forståelsen deres. Om noen beboere bruker spesielle tekniske hjelpemidler i sin hverdagen kommer ikke tydelig frem i intervjuene. Bollingmo et.al., (2005) legger vekt på at selvbestemmelse inngår i en modningsprosess, og at selvbestemmelse kan trenes opp over tid. Selvbestemmelse forutsetter derfor at man lærer å ta valg eller får muligheten til å velge mellom alternativer. En informant forteller om et tiltak om avtalestyring hvor målet er at beboeren skal ta valg på eget initiativ, mot at det gis belønning. Det fortelles om gode resultater og økende evne til å ta egne valg. Det er også flere informanter som uttrykker erfaringer hvor samtaler og informering har ført til økende evne å ta egne valg eller velge mellom alternativer, og å forstå konsekvenser.

Et par av informantene forteller at de opplever gjensidig god relasjon mellom personalet og beboer som positivt for beboeres selvbestemmelse og selvstendighet. De forteller at de bevisst prøver å bruke seg selv som rollemodeller og friske forbilder, hvor de ofte forteller beboerne hva de selv ville gjort i samme situasjon. På bakgrunn av den gode relasjonen opplever informantene at beboerne kan se opp til personalet og gjøre det som personalet gjør. Denne strategien fungerer både til læring og utvikling. Det fremheves at strategien særlig blir brukt i relasjon til helse og kosthold. Det blir uttalt fra en annen informant at gode personer rundt personer med spesielle behov kan bidra til å bygge opp under evnen til å ta gode avgjørelser på egne vegne. Utvikling på selvstendighetsfronten på bakgrunn av at personalet har lagt mulighetene til rette for den enkelte blir formidlet av en informant. Denne informanten trekker frem et eksempel om en beboer som tok taxi til jobb, som etter samtaler og tilrettelegging har resultert i at vedkommende tar buss både til jobb og til andre steder, på eget initiativ. Samlet kommer det frem en sammenfallende opplevelse blant informantene om at gode personer i livet til beboere medfører positiv utvikling.

4.5 Tjenesteyteres refleksjoner om faktorer som kan hindre mulighet for selvbestemmelse

4.5.1 Kommunikasjon og forståelse

Det fremgår som en generell enighet blant informantene at funksjonsnivå og forutsetninger kan være gjennomgående faktorer som hemmer selvbestemmelse. *”Det er jo det kognitive funksjonsnivået da. En faktor som ligger der hele tiden”* blir spesifikt uttrykt. En felles oppfatning blant flere informanter er at reduserte kommunikasjonsferdigheter og manglende evne til å ta valg som følger av utviklingshemningen, kan hemme selvbestemmelse og muligheten til å være aktør i eget liv. Noen informanter sier følgende:

”Ja, det er jo de begrensningene som man har da, i livsfasen, forutsetninger og diagnose”
”Det kommer helt an på funksjonsnivået ditt. Om du har muligheten til å ta bestemmelser selv da. Det er jo ikke alle som har det, uansett hvor mye du legger til rette for at de skal kunne ta en bestemmelse er det ikke alle mennesker som klarer det. (...) han klarer ikke si dette vil jeg ha til middag i dag”.

En informant forteller om et gjentatt tilfelle hvor beboerne i fellesskap blir gitt muligheten til å komme med forslag til helgeaktiviteter, men at det oftest kommer lite forslag. Videre sier informanten at *”det ser ut til å fungere bedre å ha noe å velge mellom, eller ha muligheten til å ikke velge det”*. Det formidles fra flere informanter at beboerne oftere er flinke til å si sin mening om valgalternativer fremfor å komme med forslag selv, og til tross valgalternativer fortelles det om beboere som i svært liten grad har evne til å ta valg. Andre hindrende faktorer informantene reflekterer rundt er språkferdigheter. En informant forteller om en beboer som ikke har talespråk, som opplever at manglende talespråk vanskeliggjør det for beboeren å uttrykke om uroligheten som ofte oppstår er preget av smerte eller indre uro. Informanten uttaler videre at det kan være vanskelige å tolke kroppsspråket og dermed vanskelig å forstå hvordan beboeren har det, hvordan man kan tilrettelegge, hva som ønskes og til hvilken tid det ønskes. Det blir sagt at gode språkferdigheter kan skape mindre rom for misforståelse, hvilket betyr at det kan være mulig å tolke at reduserte språkferdigheter kan skape større rom for misforståelser og kommunikasjonssvikt. Reduserte kommunikasjonsevner som hindrende for selvbestemmelse finner vi også hos Christensen og Nilssen (2006), som påpeker at det kan gå ut over evnen til å uttrykke ønsker og behov.

Videre sier forfatterne at kommunikasjonsferdighetene ofte påvirkes av grad av utviklingshemning. Slike refleksjoner og erfaringer finner vi også hos informantene. Kommunikasjon omhandler mer enn bare språk, og er en prosess mellom sender og mottaker. I likhet med Askheim (2003) og Christensen og Nilssen (2006) reflekterer noen av informantene over at kommunikasjonsproblemer som kan oppstå mellom beboer og tjenesteyter ikke kun ligger hos beboeren, men at hindringen også kan ligge i personalets evne til å forstå. Informantene i dette studiet vektlegger at ansvaret for gjensidig forståelse ligger hos tjenesteytere, som skal legge til rette for kommunikasjon og søke etter å forstå og skape gjensidig forståelse. Noen informanter sier følgende:

”Det må være det med evnen til å uttrykke seg tror jeg, og om personalet forstår godt nok hva som beboeren forsøker å formidle.”

”(...)det er også en måte han kommuniserer på, og det er viktig å kjenne han, for noe av det han sier, da mener han egentlig noe helt annet.”

Ut fra disse uttalelsene kan begrensede kommunikasjonsferdigheter hos beboere, tjenesteyteres evne til forståelse av beboeres kommunikasjonsformer og manglende kjennskap til beboeren utgjøre faktorer som kan hindre beboeres selvbestemmelse. I likhet med Høium (2004) og Bollingmo, et.al., (2005) som peker på at utviklingshemningen kan påvirke evnen til å se hvilke konsekvenser valg kan få, har informantene en grunnleggende lik forståelse:

”(...)det er jo noe med det at en utviklingshemning så er det jo noe med det kognitive som ikke er helt som hos oss andre, og da er det vanskelig å se at det man gjør i dag og i morgen kan føre til at det ikke vil være så bra om tre år da.”

”Vi ser konsekvenser av valg som de ikke er i stand til å se selv.”

I denne sammenheng vektlegger flere informanter årsaken til manglende forståelse av konsekvenser kan bero på deres intellektuelle ferdigheter. Noen informanter gir uttrykk for at samtlige beboere har redusert evne til å forstå konsekvenser implisitt, men at de derimot oftere forstår konsekvenser når de forklares eksplisitt. Informantene legger også vekt på at de opplever at beboerne har større forutsetninger til å forstå betydningen av valg som gir konsekvenser *her og nå*, enn konsekvenser som kan forekomme i etterkant. Det fremgår en tydelig felles opplevelse om personer med utviklingshemning ofte har manglende forståelse

av konsekvenser om kosthold, økonomi og helseskadelig atferd, og at dette kan være en årsak til at selvbestemmelsen kan eller må begrenses (jmf. pkt. 4.2.2). Manglende forståelse om økonomi ser også ut til å være en årsak, og dermed et hinder for at beboerne ikke får bestemme over økonomien på egenhånd. Manglende forståelse av ”normalt pengebruk”, hvor det ikke er vanlig å kjøpe ny tv, mobiltelefon eller tv-spillkonsoll med mindre den gamle er utslitt og ødelagt blir eksemplifisert som årsak til at verger sitter med hovedkontrollen over økonomien. Det blir imidlertid uttrykt fra flere informanter at beboerne styrer økonomien med ”lav” valør, som mat, klær, vanlige aktiviteter og lignende.

4.5.2 Maktutøvelse

Makt har og vil alltid være en potensiell trussel mot selvbestemmelse. Slik det fremgår av informantenes uttalelser kan maktposisjonen til tjenesteytere være av positiv betydning med tanke på ivareta trygghet, økonomi og andre forhold som kan utgjøre trussel for deres helse og velvære. Informantene reflekterte imidlertid også over hvilke utfordrende og negative sider som potensielt finnes ved maktposisjonen til tjenesteytere i omsorgstjenester. Høium (2004) sier at personalet i omsorgsykker blir satt i en naturlig maktposisjon ettersom man inntar en rolle som skal bistå andre med hjelpebehov, og Christensen og Nilssen (2006) sier at makt alltid er potensielt tilstede fordi den som gir hjelp er overordnet den som mottar hjelpen, men at den nødvendigvis ikke tas i bruk. Det blir reflektert blant informantene om at rollen som tjenesteyter kan hindre beboeres selvbestemmelse hvis makten brukes på en destruktiv måte. Noen informanter sier følgende:

”(...)at man gjerne, gjerne tar avgjørelser basert på hva en selv synes er fint og bra og godt. Overkjører.”

”Det er jo så mange tilfeller på det der man trår over grenser der man egentlig ikke burde og at man gjør valg som er sterkt i mot brukerens ønske og beste.”

Noen informanter tillegger en oppfatning om at maktutøvelse kan føre til krenkelse og nærmest oppleves som overgrep. Maktutøvelse uten samtykke omtaler Christensen og Nilssen (2006) som formynderi eller sterk paternalisme. Informantenes refleksjon om hvilke konsekvenser fraværende selvbestemmelse kan medføre den enkelte, er som presentert i pkt. 4.3.2., ulike psykiske og fysiske negative utfall. Det blir også uttrykt fra informantene at dersom beboere må håndtere mer enn de klarer, kan følelsen av å streve og ikke mestre føre

til passivitet, stress og psykiske problemer. Slik maktutøvelse blir av Christensen og Nilssen (2006) kalt unnfallenhet, som kjennetegnes av for lite eller utilstrekkelig hjelp. Dette kan forstås som mangelfull tilrettelegging. På bakgrunn av at beboere i ulike grad er avhengig av individuell tilrettelegging for å mestre og gjennomføre ulike aktiviteter, vil derfor mangelfull tilrettelegging være en hemmende faktor for selvbestemmelse. Noen informanter berører dette temaet eksplisitt. En informant reflekterer over at manglende opplæring av personalet kan være negativt for selvbestemmelsen til beboere, og uttrykker at utførelse av makt og tvang kan forekomme når man er u-viten om retningslinjer og/eller hvis retningslinjene ikke blir fulgt. Tilsvarende forståelse finner vi hos Christensen og Nilssen (2006) som skriver at hvilke inngrep som kan forekomme i en bolig, kan være påvirket av forhold som faglig kompetanse og tradisjoner, rettslige reguleringer, ressurser og ekstern og intern organisering. De samme forfatterne påpeker at dersom nødvendige tiltak ikke blir gjennomført innenfor gitte institusjonaliserte rammer, er dette også en form unnfallenhet.

4.5.3 Dårlige holdninger og sosiale forventninger

Videre trekkes dårlige holdninger fram som trussel ved beboeres selvbestemmelse, noe som også kan trekkes inn under paternalistisk atferd. En informant foreller om følgende erfaring:

”(...)man opplever også folk som kommer inn og vet best over alle. Fordi du er handikappet så er det jo jeg som bestemmer over deg, fordi du ikke klarer deg uten meg.”

Ellingsen (2007) sier at personer med utviklingshemning kan bli oppfattet som å ikke vite sitt eget beste. Korsvold (2006) skriver at mennesker med utviklingshemning før i tiden ble betegnet som ”ikke-opplæringsdyktige”, og før 1975 hadde ikke alle rett til opplæring. Det var derfor mange personer med utviklingshemning som ikke fikk undervisning eller opplæring. Kittelsaa (2011) sier at det kan ta tid å endre slike forestillinger og rådende paradigmer. Det er interessant å merke seg om utsagnet som er beskrevet over og lignende tilfeller kan være preget av tidligere forståelse av utviklingshemning eller om det kan bero på manglende faglig og etisk kompetanse. Flere informanter omtaler at negative holdninger kan merke seg om hindrende faktor for selvbestemmelse, og temaet om sosiale forventninger blir også berørt. Dette viser seg i det overnevnte utsagnet, og i det følgende utsagnet:

”(...)når er det og hvem er det som setter grensene? Som jeg sa tidligere, når er det man kan si at du får ikke lov, fordi du er, fordi du har en diagnose? Mens jeg kan for jeg er såkalt normalfungerende?”

Med dette kan det være mulig å trekke frem at antakelser og undervurdering av mennesker med utviklingshemning kan være et hinder for å utøve selvbestemmelse. Tilsvarende poeng finner vi også hos Høium (2004) og Askheim (2003). De sier at sosiale forventninger og fordommer kan være et hinder for selvbestemmelse, og at personer med utviklingshemning må på en tydeligere måte enn andre vise at de kan leve selvstendig og fremstå som normale før de blir ”tildelt” selvbestemmelse.

Bollingmo et.al., (2005) og Høium (2004) legger vekt på at selvbestemmelse inngår i en modningsprosess, og at innlæring av ferdigheter ofte er mer tidkrevende og personer med utviklingshemning kan ha behov for mange repetisjoner. Noen informanter berører temaet om tålmodighet som en hindrende faktor for både selvstendighetstrening og selvbestemmelse. Det fortelles at aktiviteter og gjøremål kan være tidkrevende for beboerne, men at det er viktig å la de bestemme tidsbruken selv og at man ikke bør hjelpe til i den grad det frister. Det nevnes erfaringer om tjenesteytere som kan overstyre handlinger og at ferdigheter ikke blir lært bort eller tilrettelagt fordi tjenesteytere ikke orker. Uten at det blir nevnt eksplisitt, blir dermed redusert profesjonsetikk omtalt som en faktor som kan hindre beboere å være autonome og bestemme selv. Christoffersen (2011) omtaler at profesjonsetikk blant annet innebærer bevisst etisk kunnskap og holdning, og å handle til det beste for mottakere av omsorgstjenester. En informant uttrykker følgende:

”Og så er det litt sånn at det faktisk er hans liv. Om det tar 20 minutter å putte inn i den vaskemaskinen, så tar det 20 minutter.”

Om ikke en beboer får bruke 20 minutter på å putte inn i vaskemaskinen og tjenesteytere stadig tar over arbeidsoppgaver, kan man kunne påstå at tjenesteytere nødvendigvis ikke handler bevisst til det beste for beboerne. Noen informanter reflekterer over at selvstendighetstreningen og utvikling kan stagnere, og opplevelse av mestring og frihet kan utebli. Videre sier noen informanter at det er viktig å ta hensyn til den frie vilje og reflekterer over det faktum at tjenesteytere er delaktige i andres hjem. Med slike holdninger og

bevissthet om makt, tvang og rollen som tjenesteyter vil god profesjonsetikk komme til syne i arbeidet med mennesker med utviklingshemning.

4.5.4 Strukturelle forhold

I de offentlige tjenestene har den profesjonsstyrte skjønnsutøvelsen blitt erstattet med at brukere får til tildeling av tjenester med fokus på oppgaveorientering (Kittelsaa, 2011). Noen informanter forteller om denne nye ordningen som går på vedtak på oppgaven fremfor tid. Denne ordningen blir problematisert av noen av informantene som uttrykker at ordningen ikke tar hensyn til at arbeidsdagen består av 7,5 timer, noe som kan gå ut over den nødvendige hjelpen beboerne kan trenge. Det blir også nevnt at det kan påvirke at gjøremål og aktiviteter kan foregå i et uønsket tempo for beboerne. Med tidspresset tilstede blir det uttrykt at det kan friste å utføre gjøremål for beboere, og de understreker videre at dette ikke gagnar selvstendighetstrening. Som vist at noen informanter reflekterte over tidligere, kan dette føre til passivitet og lært hjelpeløshet. I tillegg til tid utmerker logistikk/personaltilgjengelighet seg som faktorer som kan påvirke beboeres mulighet til å bestemme selv. Det fortelles om tilfeller der beboere på bakgrunn av sine forutsetninger må ha med et personal for å utføre ønskede aktiviteter, hvor personaltilgjengelighet har hindret at dette blir gjennomført. Noen informanter påpeker dette kan frata beboeres frie vilje til hva som kan gjøres når.

Söderström og Tøssebro (2011) omtaler bolig og boforhold som reformens ”vinner”. Til tross for bedre levekår, variasjon i boform og bedre boligstandard som følger av ansvarsreformen, viser forskningsrapportene til Tøssebro og Lundebj (2002) og Söderström og Tøssebro (2011) at personer med utviklingshemning i mindre grad får bestemme hvor og hvordan de vil bo, og at tendensen med store institusjoner er på vei tilbake i samfunnet. En informant reflekterer over samme problemstilling.

”Det er jo mange som hevder at selvbestemmelsen er blitt en del mindre faktisk, nå i de siste årene, etter ansvarsreformen(...)når det kommer til botilbud hvert fall. Og jobb og dagsenterplasser. Det er jo en ganske tydelig utvikling der det blir bygget stadig større og større institusjonslignende botilbud da, som slett ikke er i tråd med intensjonene i ansvarsreformen og senere uttalelser. Det vil jeg jo si går under selvbestemmelsestema i aller høyeste grad. Man får mindre mulighet til å bestemme over en så viktig ting da.”

Noen informanter tar også opp at boligtilbudet er smalere for personer med utviklingshemning enn for øvrig befolkning, og en informant forteller om beboere som har gitt uttrykk for at de nødvendigvis ikke ønsker å bo i området som han/hun/de bor i, men ønsker å bo nærmere mennesker de har god tilknytning til. Det blir også fortalt av informantene at flere beboere ikke har hatt stor påvirkning på hvor bor. Dette kan samsvare med resultater fra de overnevnte forskningsrapportene, hvor det står at personer med utviklingshemning ikke har tilbud om bolig på samme måte som andre, men blir ”tilbudt plass” i et boforhold der det tilfeldigvis finnes en ledig leilighet. Det er imidlertid blandede boformer for beboerne informantene i denne studien henter erfaringer fra. Noen bor i selveide leiligheter, andre leier av kommunen. Ved å ha selveide leiligheter er man ett skritt nærmere idealene fra reformen. Ved å leie leilighet av kommunen reflekterer en av informantene over et scenario som kan krenke en beboers selvbestemmelse, og sier at *”man kan bli tvangsflyttet, selv om det skjer sjeldent da.”*

Noen informanter trekker også frem at jobbtilbudet er smalere for mennesker med utviklingshemning enn resten av befolkningen. Det fortelles av informantene at de fleste beboerne har jobb på en verna-tilrettelagt-arbeidsplass (VTA-bedrift) eller plass på et dagsenter. Samtlige informanter tillegger at beboerne har valgt jobb og dagsenter selv, at de trives med dagtilbudene sine, og at de ikke blir tvunget til å jobbe eller være et sted de ikke trives. Likevel fortelles det at noen beboere har gitt uttrykk for at de hadde valgt en annen type jobb hvis muligheten hadde vært tilstede. Både Tøssebro og Lundebry (2002) og Söderström og Tøssebro (2011) viser til at målsettingen fra ansvarsreformen om en gradvis opptrapping av arbeidstilbudene, ikke var innfridd i verken 2002 eller 2011. Hvis en sammenligner informantenes erfaringer og opplever og funn fra undersøkelsene, kan det virke som at arbeidslivet til personer med utviklingshemning i liten grad har forandret seg i den siste tiden. Det faktum at tilbudet er minimalt utgjør en tydelig begrensning for deres selvbestemmelse, særlig med tanke på at det er minimalt med tilrettelagte arbeidsplasser i det ordinære arbeidslivet. Det som imidlertid blir uttrykt av flere informanter som positivt ved dagaktiviteter for beboerne, er at fast dagaktivitet bidrar til forutsigbarhet. Det gir dagen struktur og mening, og holder beboerne i aktivitet. Om beboeres positive utviklings som følger av jobb- og dagtilbud blir eksemplifisert med innlæring å ta buss alene til jobb. Det blir også fortalt at beboeren har økt antall arbeidsdager i uken fra null til fem i løpet av ett-to år, og som følger av det har beboeren blitt mer sosial utenfor jobb, startet i idrettsklubb og er

aktiv med trening. Til tross for smalt utvalg kan jobb- og dagtilbudene som finnes anses å påvirke livskvaliteten og utvikling i en positiv retning, da det blant annet øker opplevelsen med å ha en meningsfylt hverdag.

4.6 Oppsummering

Informantene reflekterer over at selvbestemmelse handler om å være aktør i eget liv, hvor man skal få påvirke og bestemme over valg som er av betydning for en selv, ikke slik de er av betydning for andre. Flere informanter problematiserer imidlertid muligheten for selvbestemmelse når man har en utviklingshemning, og det kommer frem en forståelse om at det er naturlig at selvbestemmelsen til mennesker med utviklingshemning nødvendigvis ikke er absolutt. Det blir lagt særlig vekt på at kognitive funksjoner kan medføre evnen til å forstå konsekvenser, som fører til at selvbestemmelsen kan begrenses. Begrenset kommunikasjon og manglende gjensidig kommunikasjons kan utgjøre en begrensning, mens gode kommunikasjonsevner blir ansett som fremmede faktor for selvbestemmelse. Andre forhold som blir presentert som kan være av betydning for selvbestemmelse er holdninger, profesjonsetikk, makt og tilrettelegging. Ved disse faktorene nevnes både fremmede og hemmende sider. Det blir også pekt på at samfunnets utforming av jobb- og botilbud for personer med utviklingshemning er smalere enn øvrig befolkning, hvilket begrenser deres mulighet til å bestemme og ha større innflytelse på disse områdene.

Om konsekvenser av å bestemme selv formidles det både positive og negative utfall. Det rettes oppmerksomhet mot at selvbestemmelse kan føre til positiv utvikling og at det psykiske aspektet er i særlig god relasjon med selvbestemmelse. Det nevnes økt mestring, læring, utvikling, trivsel og livskvalitet. Det fokuseres også på at selvbestemmelse også kan føre til uheldige konsekvenser som overvekt, passivitet og en opprettholdelse av samfunnets sosiale forventning om at de er "evige barn". Det reflekteres også over positive og negative sider ved ikke å bestemme selv. Informantene belyser hvilke negative psykiske og fysiske utfall som kan forekomme, hvor blant annet depresjon, utagering og sinne bli nevnt. Blant de positive utfallene som kan forekomme når beboere ikke får bestemme selv er fokuset i stor grad rettet mot reduserte helseplager, noe som kan bidra til økt livskvalitet og et lengre liv.

5 Drøfting

Ut fra problemstillingen: *Hvilke erfaringer har tjenesteytere med selvbestemmelse i miljøarbeid med personer med utviklingshemning?*, har formålet vært å belyse tjenesteyteres erfaringer i miljøarbeid med voksne mennesker med utviklingshemning, og å få frem hvilke muligheter og dilemmaer som kan oppstå i arbeidet med beboere og deres selvbestemmelsesrett. Informantenes mange og ulike erfaringer og refleksjoner har bidratt til at datamaterialet og presentasjonen av resultater inneholder mange komponenter. Det har resultert i at jeg må foreta valg om hva jeg vil drøfte. Denne drøftingen vil være todelt basert på utvalgte funn fra undersøkelsen.

Del 1: Noe som tydelig fremkom i materialet fra denne studien er at selvbestemmelse er et komplekst begrep, hvilket medfører utfordringer i helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemning. Kompleksiteten i tjenestene, hvor man står på grensen mellom loven på den ene siden og selvbestemmelse og forsvarlighet på den andre siden, blir uttrykt av denne studiens informanter som utfordrende i praktisk arbeid. I lys av informantenes refleksjoner og erfaringer fremkommer det at praktisering av selvbestemmelse virker å være avhengig av tre forhold: den enkelte personen, situasjonen og konteksten. Når noe er individuelt, situasjonsbestemt og kontekstavhengig vil det være vanskelig å stille faste regler for hvordan man skal håndtere selvbestemmelse og hvordan selvbestemmelse skal praktiseres. Personalets kompetanse vil dermed være av betydning. Del én av drøftingen vil derfor diskutere hvilken kompetanse som kreves av personalet for å styrke praktisering av selvbestemmelse i arbeid med beboere. I denne delen av drøftingen blir litteratur fra teori fra kapittel to benyttet, og det blir trukket inn ny faglitteratur og oppdaterte internettartikler.

Del 2: Det fremgår også fra studiens informanter hvilke faktorer som kan fremme og begrense personer med utviklingshemning sin rett til å bestemme selv. Faktorene kan deles inn i en individuell dimensjon og en strukturell dimensjon. Både tidligere forskning og denne studiens informanter peker på at den strukturelle dimensjonen påvirker muligheten for selvbestemmelse for personer med utviklingshemning. Dette danner bakgrunnen for hva del to av drøftingen vil omhandle. Med strukturell dimensjon menes blant annet samfunnets organisering og strukturering, samfunnsskapte barrierer og maktforhold. Til empirisk sammenligning blir blant annet forskningsrapportene *Innfridde mål eller brutte visjoner?* til

Söderström og Tøssebro (2011) og *Statlig reform og kommunal hverdag: utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen* til Tøssebro og Lundeby (2002) anvendt. I likhet med del én vil det også bli trukket inn teori fra kapittel to, samt annen faglitteratur og oppdaterte internettartikler og forskningsrapporter.

5.1 Hvilken kompetanse kreves av tjenesteytere for å styrke praktisering av selvbestemmelse?

Kompetanse

Kompetanse i vårt dagligspråk refererer gjerne til *dyktighet til noe, å kunne noe eller å være i stand til*. Begrepet kan brukes i flere betydninger. I denne sammenheng vil kompetanse innebære kunnskap og dyktighet, og begrepene vil bli benyttet om hverandre. Breinstein og Ovrid (2013) sier at kunnskap gir grunnlag for utvikling av gode holdninger. Innad i gode holdninger ligger anerkjennelse og respekt, og manglende kunnskap kan skape holdninger som kan gi mangel på aksept. Uvitenhet kan skape grobunn for fordommer og maktutøvelse. Manglende faglig kunnskap kan dermed utgjøre en praksis som ikke bare svekker lovbestemmelsene, men som også truer rettsikkerheten til personer med utviklingshemning. Uten at årsaker blir eksplisitt nevnt, forteller Bendz (2015) om at antallet vedtak om makt og tvang har økt med 620 prosent siden år 2000. I den forbindelse det er interessant å merke seg at Berge og Ellingsen (2015) viser i sin rapport *Selvbestemmelse og bruk av makt og tvang* at det er en sammenheng mellom økt selvbestemmelse og mindre behov for bruk av makt og tvang. Det kan være plausibelt å tro at økt kunnskap om både selvbestemmelse og makt og tvang kan bidra til en slik positiv korrelasjon.

5.1.1 Tjenesteyteres kompetanse om makt og tvang

Når personer med utviklingshemning flytter hjemmefra, er neste stopp på veien oftest en boligform hvor tjenesteytere bistår med hjelp, omsorg og assistanse ut fra personens behov. Et viktig aspekt ved relasjonen mellom tjenesteytere som ansatte i velferdsstaten og personer med utviklingshemning i en omsorgsbolig, handler om makt. Til tross intensjoner og konkrete omstendigheter er det et karakteristisk trekk ved rollen som tjenesteyter at de har en makt som anvendes i mange og helt forskjellige retninger (Christensen & Nilssen, 2006). Høium (2004) påpeker at personalet i omsorgsykker blir satt i en naturlig maktposisjon

ettersom rollen som tjenesteyter omhandler å bistå andre som lever under betingelser som gjør dem avhengige av hjelp. Flere av informantene var innforstått med at rollen som tjenesteyter innebærer en form for makt, og at en slik rolle både kan true, men også fremme selvbestemmelse. Relasjonen mellom tjenesteyter og beboer vil alltid være preget av asymmetri, fordi den ene parten er avhengig av hjelp fra den andre. Når tjenesteytere innehar en maktposisjon er beboerne avhengig av hvordan tjenesteyterne forvalter makten. For at deres selvbestemmelsesrett skal ivaretas må makten forvaltes med respekt, og i respekt ligger det kompetanse og gode holdninger. Derfor vil det være av betydning at tjenesteytere har kunnskap om lovverket om makt og tvang, og hva begrepene innebærer. En vanlig oppfatning av makt og tvang kan være stopping og korreksjon gjennom bruk av fysisk makt. Maktutøvelse er ikke bare ensbetydende med sosial kontroll og fysisk inngrep. Kramås (1999) påpeker at tvang, i tillegg til fysisk makt, også omfatter å få en person til å utføre eller unnlate å utføre en handling, og trusler og stemmebruk som skaper frykt eller underkastelse. Det som imidlertid ikke faller inn under tvang er alminnelige verbale instruksjoner eller korreksjoner. Dersom tjenesteytere er u-viten om hva makt og tvang innebærer kan det medføre til at man reduserer selvbestemmelsen til beboere. To andre former for makt som kan komme til synet i omsorgsarbeid er det Christensen og Nilssen (2006) kaller paternalisme og unnfalighet, hvorpå det handler om å ikke ta hensyn til eller tilrettelegge ut fra den enkeltes evner og forutsetning. Dette kan utøves både bevisst og ubevisst. For at denne type makt ikke skal utøves ubevisst er det viktig at tjenesteytere vet om disse maktformene og hva de innebærer, nemlig å overstyre beboeres valg – når beboere har evne til å mestre det selv, eller gi for lite og utilstrekkelig bistand.

For å kunne ”mestre” selvbestemmelse i arbeidet med personer med utviklingshemning er det også svært avgjørende å ikke være u-viten om lovverket om makt og tvang. For å sikre personer med utviklingshemning rett til å bestemme selv, er det med tiden utarbeidet en rekke lover og konvensjoner (jmf. pkt. 2.4.). Det vil være av stor betydning for beboeres selvbestemmelse at tjenesteytere kan og er klar over hvilke vilkår og retningslinjer de har å forholde seg til i henhold til lovlig inngripen og bruk av makt og tvang. Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) kapittel 9, §9-5 utnevner tre vilkår som personalet må følge i helse- og omsorgstjenester:

- Skadeavvergende tiltak i nødsituasjoner
- Planlagte skadeavvergende tiltak i gjentatte nødsituasjoner

- Tiltak for å dekke brukerens eller pasientens grunnleggende behov for mat og drikke, påkledning, hvile, søvn, hygiene og personlig trygghet, herunder opplærings- og treningstiltak.

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) understreker at makt og tvang skal brukes når det er faglig og etisk forsvarlig. Utfordringen med dette, både med praktisk arbeid med selvbestemmelse og selvbestemmelsesretten til personer med utviklingshemning, er at vurdering om hva som er faglig og etisk forsvarlig i stor grad henger sammen med hva som betraktes som uforsvarlig, og hvem det er uforsvarlig for. Når personalet anser det som nødvendig å gripe inn, støtter de seg på faglig skjønn. I noen tilfeller kan det imidlertid være tydelig når en situasjon må avvikes med en form for makt og tvang. Flere tjenesteytere sa at det kan oppstå situasjoner de bedømmer som tvilstilfeller, ikke med såkalte alvorlig utfall, men hvor utfall kan stride med normer og hva som er normalt. I denne sammenheng sa flere informanter at de prøver med informering og verbal påvirkning til beboeres ønsker som personalet er uenig i, men at beboere alltid har det siste ordet om beslutninger. Når praktisering av selvbestemmelse er individuelt, situasjonsbestemt, og kontekstavhengig er det vanskelig å gi svar på hva som er faglig korrekt og forsvarlig. Berge og Ellingsen (2015) hevder det gjelder å ha en faglig sensitivitet. Til tross for at man i noen tilfeller må bruke makt og tvang, er det viktig å aldri gi opp å se etter muligheter til en positiv utvikling som vil ivareta selvbestemmelse. Selv om en må støtte seg på faglig skjønn i praktisk arbeid med personer med utviklingshemning og deres selvbestemmelsesrett, kan kunnskap om makt, tvang og lovens vilkår bidra til å sikre beboeres selvbestemmelsesrett og mindre unødig inngrep, og på den måten kan personalet i større grad mestre arbeidet med å styrke og tilrettelegge for selvbestemmelse.

Som det har vært fokusert på, kan makten som ligger naturlig i rollen som tjenesteyter på den ene siden brukes på en destruktiv måte, til tross for om man er uvitende og mangler kjennskap til lover eller på grunn av dårlige holdninger. På den andre siden kan makt være positiv, og også en forutsetning for å kunne gi en individualisert omsorg som opprettholder verdigheten til den andre parten (Christensen & Nilssen, 2006). Flere av studiens informanter forklarte noen positive sider med maktposisjonen til tjenesteytere, hvor de la vekt på at man i sin posisjon kan tilrettelegge for at personer som er avhengig deres hjelp skal få et bedre og mer fullkomment liv. Dette viser til at informantene reflekterer over egen profesjonell rolle og at de ønsker å bruke makten for å tilrettelegge for et godt liv og for det beste for sine

beboere. Å vite om beboernes individuelle behov og forutsetninger blir fremhevet av flere informanter som en sentral faktor for å tilrettelegge på best mulig måte. Som det har kommet frem, vil god tilrettelegging også være avhengig av personalets faglig kunnskap og holdninger. Både Christensen og Nilssen (2006) og Lorentzen (2007) vektlegger samarbeid med personens nærpåsoner for å bli best mulig kjent med den enkelte. Dette forklarte flere informanter at de gjorde i ”bli kjent-fasen”, og at de fremdeles bruker nærpåsoner til å støtte seg på når vanskelige og utfordrende situasjoner oppstår mellom beboer og personalet.

5.1.2 Tjenesteyterens kommunikasjonskompetanse

Et sentralt tema fra denne studiens informanter, som også er gjennomgående i litteraturen, er kommunikasjon som faktor for å oppnå selvbestemmelse. Praktisering av selvbestemmelse oppleves å være individuelt, situasjonsbestemt og kontekstavhengig, og kommunikasjon vil være av betydning for personens utvikling. Dette med tanke på at kommunikasjon er et virkemiddel for forståelse og utvikling. Det er en allmenn forståelse for at kommunikasjon innebærer talespråk, men kommunikasjon omhandler også kroppsspråk, gester, tegnspråk, alternativ og supplerende kommunikasjon som tegn-til-tale, og andre tekniske språklige hjelpemidler.

Tjenesteyterne i denne studien forteller at beboeres svekkede språkferdigheter kan være grunnlag for å ikke forstå beboers ønsker, og at det kan føre til misforståelser og manglende tilrettelegging for selvbestemmelse. Flere forfattere, henholdsvis Christensen og Nilssen (2006) og Høium (2004) og diagnosemanualen ICD-10, ref. i St.meld.nr.45 (2012-2013), beskriver at lavere funksjonsnivå og mer alvorlig grad av utviklingshemning ofte medfører svakere kommunikasjonsferdigheter og evne til å uttrykke seg. Noen av informantenes erfaringer og refleksjoner samsvarer med disse beskrivelsene, og det blir uttalt at det kan vanskeliggjøre praktisering av selvbestemmelse. Askheim (2003) og Christensen og Nilssen (2006) vektlegger imidlertid at kommunikasjonsproblemene ikke kun ligger hos personen med utviklingshemning, men at det også handler om personalets evne til å forstå. Dette gjelder uansett grad av utviklingshemning. Noen informanter spesifiserte dette. En av tjenesteyterne sa det slik: ”*Det må være evnen til å uttrykke seg tror jeg, og om personalet forstå godt nok hva som beboeren forsøker å formidle*”. Kommunikasjon blir satt i et spenn mellom evnen til å uttrykke seg og evnen til å forstå. Kan en slik utfordring danne grunnlag for å spørre seg om gjensidig forståelse er en forutsetning for å ivareta selvbestemmelse i

praksis? Det kan være nærliggende å tro så. Baserer man seg på at kommunikasjonssvikten kun ligger hos personen med utviklingshemning, kan dette medføre at personalets arbeid med tilrettelegging og opplæring av beboeres selvstendighet uteblir. Dette kan true den enkeltes selvbestemmelse. En informant sa at en beboer har ”sin måte” å kommunisere på. Han kan si noe, men mene noe annet. Videre sier sammen informant: *”Han har sine greier, det må du bare lære deg”*. Når beboere har sin måte å kommunisere og uttrykke seg på, er det betydningsfullt at personalet søker etter å forstå meningen bak beboeres ytringer og forsøke å skape en felles forståelse. Når en person selvskader eller utagerer kan det være en respons på at vedkommende ikke vil det som skjer, skal skje. Wehmeyer (2015) påpeker at utfordrende atferd har en kommunikativ hensikt, hvor en person ofte prøver å uttrykke personlige preferanser. Ved å oppnå en felles forståelse vil dette kunne styrke praktiseringen av selvbestemmelse i arbeidet med beboerne.

Ingen av studiens informanter nevner spesifikt hjelpemidler som faktorer som kan øke muligheten til selvstendighet og selvbestemmelse. Om det blir brukt på arbeidsplassene er derfor for meg vanskelig å uttale meg om. Sandvin (2014) mener at dagens teknologi har bidratt til å øke kvaliteten til tilpasset opplæring, og av egen erfaring er tegnøkonomi, tegn-til-tale og snakkemaskiner hjelpemidler som kan bidra å øke forståelsen mellom personer med utviklingshemning og omverden, når personer har redusert eller manglende talespråk. Dermed kan bruk av hjelpemidler være betydningsfullt for å øke kommunikasjonen og gjensidig forståelse mellom beboere og tjenesteytere. Dette kan føre til økende tilrettelegging og styrke praktisering av selvbestemmelse, som igjen kan bidra til økt utbytte i selvstendighetstrening.

5.1.3 Opplæringens betydning

Et av kjennetegnene for utviklingshemning er redusert utviklingshastighet, og Høium (2004) hevder at personer med utviklingshemning ofte bruker lengre tid på innlæring av ferdigheter enn øvrig befolkning. Selvbestemmelse utvikles gjennom læring, og er en del av den normale modningsprosessen (Bollingmo, et.al., 2005). Opplæring av selvstendighet blir av informantene indirekte beskrevet som en døråpner for å ivareta beboeres evne og rett til å bestemme selv. Det kommer tydelig frem fra informantene at beboeres manglende evne til å se konsekvenser av valg utgjør en av de største truslene for absolutt rett til å bestemme selv. For at beboere skal oppnå størst mulig grad av selvstendighet vil opplæring av evnen til å ta

valg, se konsekvenser av valg, og en forståelse om hvilke valg som kan være mer hensiktsmessig eller uhensiktsmessig være viktig. Berge og Ellingsen (2015) sier at for noen kreves det mer målrettet og metodisk tilnærming for å utvikle selvbestemmelse. Sammenfallende med flere informanters uttalelser og erfaringer kan dette være et hensiktsmessig tiltak. Flere informanter forteller om målrettet og konsekvent opplæring og tilrettelegging for at beboerne skal mestre hverdagen på egenhånd i størst mulig grad, har resultert i at flere beboere har blitt mer selvstendige og klar over sine rettighetene til å bestemme selv. Som et resultat har behovet for bemanning i denne boligen minnet, noe som kan signalisere at målrettet opplæring fra personalets side kan føre til utvikling av selvstendighet. I tråd med empowerment-tanker kan målrettet opplæring av selvstendighet og selvbestemmelse medføre at beboerne "tar makten tilbake", hvilket er av stor betydning for prinsippet om selvbestemmelse og utvikling av selvbestemmelse. Å "ta makten tilbake" er imidlertid ikke viktig eller hensiktsmessig for alle. Dette kom tydelig frem om beboeren som blir frustrert og utagerer når han blir stilt overfor valgsituasjoner. Tjenesteyteren ga uttrykk for at det er av stor betydning for beboerens livskvalitet å ikke stille denne personen overfor valg, men å styre vedkommendes hverdag hvor man tar hensyn til hva som virker å være betydningsfullt. Dette bygger opp om at praktisering av selvbestemmelse er individuelt, situasjonsbestemt og kontekstavhengig, at det er vanskelig å gi svar på som er faglig korrekt praktisering, og at praktisering og forståelse av selvbestemmelse baseres på faglig skjønn og sensitivitet.

Når intensjonene i ansvarsreformen er å utvikle og legge til rette for beboeres selvbestemmelse, og praktisering av selvbestemmelse anses å være individuelt, situasjons- og kontekstavhengig hvor man anvender faglig skjønn og sensitivitet, kan det stilles spørsmål om det strider mot reformens intensjon å ansette tjenesteytere uten faglig relevant utdannelse. Beboeres møte med velferdsstatens tjenesteytere er i utgangspunktet ikke et likeverdig møte, og det er lave tall på hvor mange som får velge tjenesteytere selv til sine omsorgstjenester (Christensen & Nilssen, 2006., Berge & Ellingsen, 2015). Slik det har blitt presentert tidligere, vil avvik fra balansegangen mellom omsorg og selvbestemmelse enten føre til paternalistisk behandling eller unnlatelse. Når tjenesteytere må møte situasjoner med faglig skjønn kan det tenkes at det kan være lettere for ufaglærte å avvike fra balansegangen, og opplæring av personalet vil være av stor betydning for praktisering av selvbestemmelse. En av studiens informant uttalte seg om problematikken rundt opplæring, og sa at manglende opplæring om retningslinjer og behov kan forårsake bruk av makt og tvang. Derfor utløses

det et behov for god opplæring til personalet med fokus på muligheter, individuelle ferdigheter og vilkår for selvbestemmelse i samhandlingen mellom tjenesteytere og beboere. Dette gjelder følgelig både ansatte med og uten relevant faglig utdanning. Berge og Ellingsen (2015) henviser i sin forskningsrapport til NAKU som anbefaler at hver arbeidsplass burde gjennomføre visse tiltak for å øke bevisstheten til personalet om selvbestemmelse og om spenningsforholdet mellom selvbestemmelse og bruk av makt og tvang. Et av tiltakene som er av betydning i denne sammenheng er å lage opplæringsmoduler som inneholder etisk refleksjon og korte fagtekster som klarer opp i rettigheter og forståelse av sammenhenger mellom makt, tvang og selvbestemmelse. Tekstene må skrives slik at de blir forståelige for personer uten formell utdanning (Berge & Ellingsen, 2015). Selv om opplæringsmoduler kan bidra til å styrke praktisering av selvbestemmelse i arbeid med personer med utviklingshemning, vil arbeidet likevel preges av å være individuelt, situasjonsbestemt og kontekstavhengig. Ellingsen et.al., (2002) påpeker at lover og rutiner er viktig i omsorgsarbeid, men det avgjørende er likevel holdninger og menneskesynet hos den som yter omsorg og bistand. Det kan se ut som at faglig skjønn og sensitivitet alltid vil prege praktisering selvbestemmelse, og at det aldri kan utarbeides fasitsvar på hvordan håndtere og praktisere selvbestemmelse i samhandling med personer med utviklingshemning.

5.2 Samfunnsmessige barrierer for selvbestemmelse

”Det er jo mange som hevder at selvbestemmelsen er blitt en del mindre faktisk, nå i de siste årene, etter ansvarsreformen” svarte en av tjenesteyterne. Dette utsagnet er innholdet i mange politiske diskusjoner og samsvarer med forskning på feltet. I denne sammenheng omhandler det ikke den individuelle dimensjonen, men den strukturelle dimensjonen som omfatter samfunnsstrukturer, barrierer og maktforhold som opprettholder ulikhet, urettferdighet og manglende mulighet til å ha kontroll og bestemme over eget liv. I ansvarsreformen ligger empowerment-tenkingen som et implisitt virkemiddel da politikken har frigjøring som mål. Askheim (2003) omtaler empowerment som et mål og et virkemiddel, hvor målet er at avmektige grupper skal ut av sin avmektige posisjon og etablere sin status som likeverdig, kompetent og meningsberettiget borger i samfunnet. Virkemiddelet er å endre maktforhold og sosiale forhold. Frigjøring var målet i reformen, og det kan se ut som at man har kommet langt på vei innen den individuelle dimensjonen, men samfunnsmessige og strukturelle forhold ser ut til å blokkere veien til frigjøring og etableringen av status som likeverdig, kompetent og meningsberettiget borger.

I forskningsrapporten om levekår for personer med utviklingshemning 20 år etter reformen, av Söderström og Tøssebro (2011), presenterer de hvordan forholdene til bolig, arbeid, fritidsaktiviteter, personlig økonomi, sosiale nettverk og selvbestemmelse ser ut til å være 20 år etter ansvarsreformens inntog. På bakgrunn av at tjenesteyterne i denne studien trekker frem redusert bolig- og jobbtilbud som faktorer som hindrer deres mulighet til å bestemme, fokuseres det videre i denne drøftingen på de to overnevnte forholdene i lys av resultatene til henholdsvis Söderström og Tøssebro (2011). Tøssebro og Lundebj (2002) vil også bli trukket inn, samt annen forskning og internettartikler.

5.2.1 Bolig

Söderström og Tøssebro (2011) omtaler bolig og boforhold som ansvarsreformens vinner. Ansvarsreformen bidro til bedre levekår, variasjon i boformer og forbedret boligstandard med større selvbestemmelse i hjemmet, men likevel er ikke forholdene så bra. I tråd med tidligere presentert forskning, henholdsvis Tøssebro og Lundebj (2002) og Söderström og Tøssebro (2011), uttrykte flere informanter at boligtilbud for personer med utviklingshemning er smalere enn for øvrig befolkning. Smalere tilbud utgjør en begrensning for deres rett til å bestemme selv. De overnevnte forskningsrapportene viser til at personer med utviklingshemning i mindre grad får bestemme hvor og hvordan de vil bo, og tendensen med store institusjonaliserte bygg er på vei tilbake. NFU påpeker at dette er en boform som ikke ivaretar personer med utviklingshemning sin rett til å gjøre individuelle valg. Utviklingspendelen har snudd til å tenke institusjonalisering slik vi gjorde før ansvarsreformen. Johansen (2009) kaller det for snik-institusjonalisering. Dette står i kontrast med idealene fra ansvarsreformen.

Forskningsrapporten til Söderström og Tøssebro (2011) *innfridde mål eller brutte visjoner?* viser at økningen ”sammenbygde store hus” har økt fra 15% i 2001 til 31% i 2010. Personer med utviklingshemning har ikke tilbud om bolig på samme måte som andre, men blir ofte ”tilbudt plass” i et boforhold der det tilfeldigvis finnes en ledig leilighet. Noen informanter bekrefter at deres oppfatning av situasjonen er lik. En informant forteller om beboere som har gitt uttrykk for at de nødvendigvis ikke ønsker å bo i området som han/hun/de bor i, men ønsker å bo nærmere mennesker de har god tilknytning til. Når samlokaliserte store boligkomplekser selger ledige plasser og personer blir ”tilbudt plass” sier Johansen (2009) at

man med dette legger opp til handel på tvers av bydelsgrensene, og sammenligner det med at personer med utviklingshemning blir en salgsvare. I Barne,- ungdoms-, og familiedirektoratet (Bufdir) (2013) rapport 1: *Slik har jeg det i dag. Rapport om levekår for mennesker med utviklingshemning*, står det at økonomiske argumenter alltid vil være av betydning når kommunen skal etablere botilbud for personer med utviklingshemning. Kommunens begrunnelser baserer seg også på at boenheter som samles vil føre til mer effektive tjenestetilbud enn om det skulle være mange bofellesskap spredt rundt i kommunen. Med bakgrunn i dette og reformens retningslinjer og prinsipper kan det stilles spørsmålstegn til hvem som skal ivareta selvbestemmelse for denne gruppen, og hva som er viktigst av penger eller likeverdig deltakelse og selvbestemmelsesrett. Om det fører til mer effektive tjenestetilbud råder det uenighet om.

I de senere tiårene har brukerperspektivet hatt inntreden i offentlige tjenester og erstattet den tidligere profesjonsstyrte skjønnsutøvelsen ved tildeling av tjenester. Med dette beskriver Kittelsaa (2011) at omsorgstjenestene har gått fra omsorgsorientering til oppgaveorientering. Noen informanter omtaler den nye ordningen med å få vedtak på oppgaver fremfor tid, og uttrykker at denne ordningen ikke tar hensyn til at arbeidsdagen består av 7,5 timer. Det blir nevnt at for beboere som trenger motivasjon og veiledning for å gjennomføre ulike hverdagslige oppgaver kan tidsaspektet utgjøre en begrensning for dette. Noen informanter nevner at dette kan gå ut over beboerens ønske om hvilket tempo aktiviteter og gjøremål skal gjennomføres i, og erkjenner at tidspress kan gjøre det fristende å utføre ulike oppgaver for beboerne. Dette vil ikke gagne beboernes selvstendighetstrening, noe flere av informantene bekrefter. Dermed kan en se at tidspresset som de offentlige tjenestene er under, kan resultere i at beboerne kan bli paternalistisk behandlet, og at tjeneste gis uten nødvendig omsorg. Konsekvenser av paternalistisk behandling kan blant annet være lært hjelpeløshet. (Christensen & Nilssen, 2006., Seligman, 1992). Personaltilgjengelighet blir også uttalt av tjenesteyterne som faktor som kan påvirke beboeres mulighet til å bestemme selv. Det blir fortalt fra noen informanter at beboere som på bakgrunn av sine forutsetninger trenger et personal for å utføre ønskede aktiviteter, kan stå i fare for å ikke få gjennomført det de ønsker på grunn av personaltilgjengelighet. Bendz (2015) sier at dette er et resultat av at vi har omsorgsfabrikker som gir kollektive tjenester, noe informantenes opplevelser kan bidra til å forsterke inntrykket av.

I Bufdir (2013) rapport 1 skrives det også at kommunen argumenterer for at et samlet bofellesskap fører til et mer effektivt tjenestetilbud med større fag- og arbeidsmiljø som kan utnyttes i større grad. Det er i den forbindelse interessant å merke seg at med utgangspunkt i internasjonal forskning, konkluderer Kittelsaa og Tøssebro (2011) i rapporten: *Store bofellesskap for personer med utviklingshemning. Noen konsekvenser.*, med at størrelsen på bofellesskapet ikke har betydning for fagmiljø, stabilitet i tjenesteytingen, mulighet for individualisert støtte eller kvalitetssystemer. I denne studien formidles det fra tjenesteyterne en tilnærmet lik forståelse. Samtlige informanter arbeider i et relativt lite bomiljø, og alle forteller om et godt fagmiljø med stort fokus på retten til å bestemme selv. Når utfordringer oppstår forteller samtlige at utfordringene blir tatt opp både forløpende og i senere tid med kollegaer, for eksempel på jevnlige møter, for å diskutere hva som er faglig og etisk forsvarlig og hvordan man kan prøve å gå inn og løse lignende situasjoner hvis de skulle oppstå. Som et resultat av målrettet opplæring av selvstendighet hos beboere forteller en informant at behovet for bemanning har minket på boligen. Dette kan vise til at mindre bofellesskap også har stabilitet i tjenesteytingen hvor det er mulighet for individualisert støtte. Det vil også være av betydning at mindre bofellesskap har færre i personalgruppen, noe som kan tilsvare at beboere og personalet kan bli bedre kjent med hverandre og beboerne får en mindre personalgruppe å forholde seg til.

5.2.2 Arbeid

Det er en overordnet politisk målsetting å legge til rette for at alle som vil og kan delta i arbeidslivet, uavhengig funksjonsevne, får mulighet til det. I forbindelse med reformen la regjeringen vekt på en gradvis styrking av arbeidstilbudene, hva inkluderte både det å tilrettelegge forholdene på det ordinære arbeidsmarkedet, og å skape ulike former for varig verna-tilrettelagte arbeidsplasser. Ansvar for denne styrkingen av arbeidstilbudene ble lagt til arbeidsmarketaten (Söderström & Tøssebro, 2011). Bildet av normalisering av arbeid og dagaktiviteter peker i dag i negativ retning for personer med utviklingshemning. Hva som er årsaken er det imidlertid ingen klare svar på, men Sandvin (2014) hevder at mange oppfatter mennesker med utviklingshemning som inkompetente og grunnleggende forskjellig fra seg selv, noe som kan medføre at man også vil ha vanskeligheter med å se for seg personer med utviklingshemning i samme rollene som man selv har, for eksempel i det ordinære arbeidslivet. I stedet for å tilstrebe større integrering i det ordinære arbeidsliv, synes en enklere løsning å etablere tilbud til personer med utviklingshemning på siden av det ordinære

arbeidsliv. Med slike prioriteringer vil utviklingen av arbeidslivet gå sin gang, uten å bevisst tilpasse mangfoldet i samfunnet (Söderström & Tøssebro, 2011). I likhet med resultater i forskningsrapporten og resultatene til Söderström og Tøssebro (2011), reflekterer flere av denne studiens informanter at jobbtilbudet er smalere for mennesker med utviklingshemning enn for den øvrige befolkningen. I forskningsrapporten til Tøssebro og Lundeby (2002) viser de til målsettingen fra ansvarsreformen hvor det skulle bli en gradvis opptrapping av arbeidstilbudene, ikke var innfridd, og i stedet var det kommunal dagvirksomhet og vernet sysselsetting som preget bildet. I den nyere forskningsrapporten på til Söderström og Tøssebro (2011) finner de like resultater på samme området. Det blir fortalt av denne studiens informanter at de fleste beboerne har jobb på en VTA-bedrift eller plass på et dagsenter. Flere informanter tillegger at beboerne har valgt jobb og dagsenter selv, at de trives med dagtilbudene sine, og at de ikke blir tvunget til å jobbe eller være et sted de ikke trives. Likevel fortelles det at noen beboere har uttalt at de hadde valgt en annen type jobb hvis muligheten hadde vært tilstede. Det blir også fortalt om en beboer som ikke har valgt jobb eller dagsenter selv, med årsak i lave forutsetninger til å finne og velge alternativer selv. Det må i denne sammenheng påpekes at når denne beboeren har gitt uttrykk for mistriivsel, har nye alternativer kommet på banen. Hvis en sammenligner informantenes erfaringer og funn fra forskningen til Tøssebro og Lundeby (2002) og Söderström og Tøssebro (2011), kan det være begrunnelser for å påstå at arbeidslivet til personer med utviklingshemning ikke samsvarer overordnede politiske målsettinger eller retningslinjene fra ansvarsreformen. Dette viser til at det er en tydelig tendens til at selvbestemmelsen deres er kraftig redusert på dette området. De sistnevnte forfatterne sier at normaliseringsideologien er uklar og fjern når det gjelder arbeid for personer med utviklingshemning. Flere stiller også spørsmålstegn ved inntekten av arbeidet. Söderström og Tøssebro (2011) viser til at personer med utviklingshemning tjente i gjennomsnitt 1243 kr. pr måned i 2010, noe som ligger klart under lønnsveksten for øvrig befolkning. Videre skriver de samme forfatterne at spørsmålet om lønn handler mer om hva avlønningen forteller om arbeidet enn hva personen har å leve av. Det kan i denne sammenheng påpekes at fattigdom er lite utbredt blant personer med utviklingshemning, selv om lønn for arbeid er betydelig lavere enn øvrig befolkning. Selv om jobbtilbudet er smalere, hvilket utgjør en tydelig faktor som begrenser mulighetene til selvbestemmelse for denne gruppen og står i kontrast med normaliseringsideologien, er det likevel positive argumenter innad i temaet om jobbtilbudet deres. Faste aktiviteter på dagtid bidrar til å gi dagen struktur og til en aktiv hverdag (Söderström & Tøssebro, 2011). Dette bekrefter flere av denne studiens informanter, og forteller at dagaktivitetene bidrar til

forutsigbarhet og trygghet i hverdagen. Tjenesteyterne forteller også om noen beboeres positive utvikling som følger av jobb- og dagtilbud. Oppmerksomheten er rettet mot selvstendighet, utvikling innen sosiale ferdigheter og positivt selvbilde. Får de en meningsfylt hverdag med aktiviteter og sosial tilhørighet, vil livskvaliteten i tråd med Næss (u.å.) referert i Skjerve (1999) bedres. I tråd med Næss (u.å.) kan det virke som informantenes opplevelse av VTA og dagtilbud er sammenfallende med dette synet på hva som kan fremme god livskvalitet.

6 Avsluttende refleksjoner

Samlet sett er det mange faktorer som kan bidra til å begrense, men også styrke selvbestemmelse for denne mangfoldige gruppen. Denne studien har blitt satt i sammenheng med ulike forskningsrapporter, og det er funnet mye sammenfall mellom informantenes erfaringer og forskningsresultater om selvbestemmelse og mennesker med utviklingshemning. De er tydelig ikke like selvbestemmende og likestilt i samfunnet som en skulle ønske og som er av overordnede politiske mål. Fra forskning vet vi at både tjenesteytere og samfunnet har innvirkning på hvorvidt personer med utviklingshemning kan være selvbestemte. Tjenesteyterne i denne studien har bidratt til bekrefte dette, og flere informanter opplever at rollen som tjenesteyter kan være utfordrende fordi man balanserer på en hårfin grense mellom selvbestemmelse og inngrep i en annens selvbestemmelse. På et individuelt nivå har tjenesteytere et ansvar for å legge til rette for at personer med utviklingshemning skal oppnå selvbestemmelse i hverdagen. Samfunnet har barrierer som hindrer personer med utviklingshemning å være likestilt og selvbestemmende som øvrig befolkning. Eksempelvis er det et smalt tilbud av integrerte og inkluderende arbeidsplasser i det ordinære arbeidsliv. Barrierer vanskeliggjør deres selvbestemmelse på ulike områder, og selvbestemmelse blir satt i et avhengighetsforhold både til på tjenesteytere og samfunnet.

Det store spørsmålet er hvordan man kan få i gang utviklingen for å bryte ned barrierer, utvikle likestilling og nærme ansvarsreformens idealer om normalisering, selvbestemmelse, inkludering og individuelle tilpassede tjenester som ivaretar selvbestemmelse. Personer med utviklingshemning burde i større grad få være med å bryte ned de ulike barrierene med å få fortelle hvordan de selv har det, hva de vil og har behov for, og få uttrykke hva som er viktig for dem. Interesseorganisasjoner som representerer personer med utviklingshemning bør også i større grad bli rådspurt. Personer med utviklingshemning sine meninger og stemmer kan eksempelvis bli mer synlige ved å foreta brukerundersøkelser. Som det ble skrevet innledningsvis har forskning en tendens til å handle *om* i stedet for *med* de det gjelder. Likevel det har i liten, men økende grad blitt rettet mer oppmerksomhet mot å forske *med* personer med utviklingshemning (jmf. eksempelvis Berge og Ellingsen, 2015). I tillegg har også sosiale medier økt fokuset på personer med utviklingshemning, hvor Tangerudbakken er et godt eksempel.

Oppsummert kan en si at mye har skjedd med normalisering, selvbestemmelse og likestilling i løpet av de tjue siste årene, men målet om full deltakelse, likestilling og selvbestemmelse er likevel ikke nådd. Kan det tenkes at det kan ta tjue nye år før ansvarsreformens idealer og overordnende politiske mål oppnås, eller er det virkelig slik at idealene om selvbestemmelse for personer med utviklingshemning er ord foran handling?

Litteraturliste

- Askheim, O. P. (2003). *Fra normalisering til empowerment. Ideologer og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2012-2013). *Frihet og likeverd – om mennesker med utviklingshemning*. St.meld. nr. 45 (2012-13). Oslo: Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. Hentet 19. april 2015, fra <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/meld-st-45-2012--2013/id731249/?q=amerikansk+&docId=STM201220130045000DDDEPIS&ch=5>
- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2013). *FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. Hentet 05. mars 2015, fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/BLD/Konvensjon_BLD.pdf
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. (2013). *Rapport 1. Slik har jeg det i dag. Rapport om levekår for mennesker med utviklingshemning*. Hentet 04. mai 2015, fra http://www.bufdir.no/global/nbbf/Funksjonsnedsettelse/Slik_har_jeg_det_i_dag_Utviklingshemmede.pdf
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Bendz, M. (2015). Omsorgsfabriker eller hjem med selvbestemmelse? *Utvikling*, april 2015 nummer 1, årgang 9, s. 5-9. Hentet 15. april 2015, fra http://naku.no/sites/default/files/utvikling1_2015_webversjon_0.pdf
- Berge, K., & Ellingsen, K. E. (2015). *Selvbestemmelse og bruk av makt og tvang*. Hentet 10. mars 2015, fra [http://naku.no/sites/default/files/files/NAKU_tvang&makt_ferdig2_skjerm\(1\).pdf](http://naku.no/sites/default/files/files/NAKU_tvang&makt_ferdig2_skjerm(1).pdf)
- Bjørnrå, T. H. (2008). Selvbestemmelse og hjelp til selvbestemmelse. I T. Bjørnrå, W. Guneriussen, & V. Sommerbakk (Red.), *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet* (s. 116-132). Oslo: Universitetsforlaget.
- Bjørshol, A. (2015). Selvbestemmelse for personer med utviklingshemning. *Utvikling*, April 2015 nummer 1, årgang 9, s. 1. Hentet 15. april 2015, fra http://naku.no/sites/default/files/utvikling1_2015_webversjon_0.pdf
- Bollingmo, L., Ellingsen, K. E., & Selboe, A. (2005). Perspektiver på selvbestemmelse. I A. Selboe, L. Bollingmo, & K. E. Ellingsen (Red.), *Selvbestemmelse for tjenestenytere* (s. 17-37). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Bollingmo, L., Johnsen, B. E., & Høium, K. (2004). Brukermedvirkning, kunnskap og handling. I L. Bollingmo, K. Høium, & B. E. Johnsen (Red.), *Det er mitt liv. Brukermedvirkning og nye roller i habilitering og rehabilitering* (s, 25-37). Oslo: Universitetsforlaget.
- Breinstein, T. M., & Ovrid, T. (2013). *Hvordan kan vi som tjenesteytere bidra til at utviklingshemmede kan finne seg til rette med sin seksualitet og sine seksuelle muligheter?* Artikkel. Desember 2013. Hentet 29. april 2015, fra <http://www.samordningsradet.no/pop.cfm?FuseAction=Doc&pAction=View&pDocumentId=56445>
- Christensen, K., & Nilssen, E. (2006). *Omsorg for de annerledes svake. Et overvåket hverdagsliv*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Christoffersen, S. A. (2011). Profesjoner og profesjonsetikk – hva er det? I S. A. Christoffersen (Red.), *Profesjonsetikk om etiske perspektiver i arbeidet med mennesker* (s, 19-42). Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven. Lov 20. Juni 2008 nr. 42. om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. Hentet 20. mars 2015, fra Lovdata <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2008-06-20-42>
- Eknes, J. (2000). Livskvalitet. I J. Eknes (Red.), *Utviklingshemning og psykisk helse* (s, 447-464). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K. E., Jacobsen, K., & Nicolaysen, K. (2002). *Sett og forstått. Alternativer til tvang og makt i møtet med utviklingshemmede*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Ellingsen, K. E. (2005). Selvbestemmelse og brukermedvirkning. I A. Selboe, L. Bollingmo, & K. E. Ellingsen (Red.), *Selvbestemmelse for tjenesteytere* (s, 39-69). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Ellingsen, K. E. (2007). Hvem sine valg og verdier? I K. E. Ellingsen (Red.), *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier* (s, 25-36). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K. E. (2014). Deltakelse som mål og ambisjon for profesjonell praksis. I K. E. Ellingsen (Red.), *Utviklingshemning og deltakelse* (s, 143-176). Oslo: Universitetsforlaget.

- Goksøyr, M. W. (2007). Det er mitt liv. I K. E. Ellingsen (Red.), *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier* (s, 25-36). Oslo: Universitetsforlaget.
- Grøsvik, K. (2008). Diagnostisering av utviklingshemning hos barn. I J. Eknes, T. L. Bakken, J. A. Løkke, & I. Mæhle (Red.). *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker* (s, 17-34). Oslo: Universitetsforlaget.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. Lov 24. juni 2011 nr. 30. om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. Hentet 10. mars 2015, fra Lovdata
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet. (2012). *Ernæringsarbeid i helse- og omsorgstjenesten*. Artikkel. Oktober 2012. Hentet 16. april 2015, fra
<https://helsedirektoratet.no/Documents/Publikasjonsvedlegg/Kosthåndboken/IS-1972-kosthåndboken-kaptittel-6-ernæringsarbeid-i-helse-og-omsorgstjenesten.pdf>
- Høium, K. (2004). Selvbestemmelse for voksne utviklingshemmede – hva vil det kreve? I L. Bollingmo, K. Høium, & B. E. Johnsen (Red.), *Det er mitt liv. Brukermedvirkning og nye roller i habilitering og rehabilitering* (s, 154-176). Oslo: Universitetsforlaget.
- Johansen, I. (2009). *Funksjonshemmede. Tvangsbosetting og omsorgsghettoer for utviklingshemmede*. Artikkel. Desember 2009. Hentet 05. mai 2015, fra
<http://www.ivarjohansen.no/temaer/funksjonshemmede/2216-omsorgsghettoer-utviklingshemmede.html>
- Kittelsaa, A. M. (2011). *Vanlig eller utviklingshemmet? Selvforståelse og andres forståelser*. Bergen: Bokforlaget AS.
- Kittelsaa, A. M., & Tøssebro, J. (2011). *Store bofellesskap for personer med utviklingshemning. Noen konsekvenser*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS. Hentet 04. mai 2015, fra
http://naku.no/sites/default/files/files/Store%20bofellesskap_rapport.pdf
- Korsvold, T. (2006). *Barns verdi. En barndom som evneveik på 1950-tallet*. Oslo: Abstrakt Forlag AS.
- Kramås, P. (1999). Formål og virkeområde for reglene om tvang. I P. Kramås, L. G. Lingås, & J. Skjerve (Red), *Tvang, makt og forsvarlighet. Juridiske, etiske og faglige sider ved sosialhelsetjenesteloven kapittel 6A* (s, 43-53). Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Lysvik, L. S. (2008). Bestemmelse og medbestemmelse. I T. Bjørnrå, W. Guneriussen, & V. Sommerbakk (Red.). *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet* (s, 100-114). Oslo: Universitetsforlaget.
- Lorentzen, P. (2007). Selvbestemmelse i et psykologisk perspektiv. I K. E. Ellingsen (Red.), *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier* (s, 93-113). Oslo: Universitetsforlaget.
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning, NAKU. (2010). *Diagnose: Diagnosenavnet i endring*. Artikkel. September 2010. Hentet 14. mars 2015, fra <http://naku.no/node/169>
- NESH. (2006). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Oslo: Forskningsetiske komiteer. Hentet 05. januar 2015, fra: <https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi-2006.pdf>
- Norsk forbund for utviklingshemmede, NFU. (2015). *Om utviklingshemning*. Hentet 13. mars. 2015, fra <http://www.nfunorge.org/no/Om-utviklingshemning/>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov 02. Juli 1999 nr. 63. om pasient- og brukerrettigheter. Hentet 01. mars, 2015, fra Lovdata <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Saldaña, J. (2013). *The coding manual for qualitative researchers*. Los Angeles: Sage Publication, Inc.
- Sandvin, J. T. (2014). Utviklingshemmet av hvem?. I K. E. Ellingsen (Red.), *Utviklingshemning og deltakelse* (s, 91-116). Oslo: Universitetsforlaget.
- Seligman, M. E. P. (1992). *Helplessness: On depression, development and death*. New York: Freeman.
- Skjerve, J. (1999). Livskvalitet, atferdsvansker og målvalg. I P. Kramås, L. G. Lingås, & J. Skjerve (Red.), *Tvang, makt og forsvarlighet. Juridiske, etiske og faglige sider ved sosialhelsetjenesteloven kapittel 6A* (s, 75-84). Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Sosial- og helsedepartementet. (2001). *Fra bruker til borger*. (NOU 2001: 22). Hentet 08. mars 2015, fra Lovdata <https://www.regjeringen.no/contentassets/1e18b045dd9346849813392b34c9cdc1/no/pdfa/nou200120010022000dddpdfa.pdf>

- Söderström, S., & Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. Trondheim: NTNU samfunnsforskning AS. Hentet 17. februar 2015, fra http://naku.no/sites/default/files/files/Rapport_innfridde_mål.pdf
- Spesialisthelsetjenesteloven. Lov 02. Juli 1999 nr. 61. om spesialisthelsetjenesten m.m. Hentet 17. mars 2015, fra Lovdata <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Tidemand-Andersen, C. (2008). Elever med utviklingshemning. I A. L. Rygvold, & T. Ogden (Red.), *Innføring i spesialpedagogikk* (s, 170-208). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Tøssebro, J. (1996). *En bedre hverdag? Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen*. Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Tøssebro, J. (2014). Trender i utviklingshemmetes levekår og deltakelse. I K. E. Ellingsen (Red.), *Utviklingshemning og deltakelse* (s, 52-81). Oslo: Universitetsforlag.
- Tøssebro, J., & Lundeby, H. (2002). *Statlig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen*. Trondheim: NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap.
- Vergemålsloven. Lov 26. mars 2010 nr. 09 om vergemål. Hentet 05. april 2015, fra Lovdata <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9>
- Wehmeyer, M. L. (2015). Refleksjoner om selvbestemmelse, høye forventninger og iboende verdighet. *Utvikling, april 2015 nummer 1, årgang 9*, s, 14-15. Hentet 15. april 2015 http://naku.no/sites/default/files/utvikling1_2015_webversjon_0.pdf

Vedlegg 1


Peer Møller Sørensen
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 16.01.2015

Vår ref: 41443 / 3 / AMS

Deres dato:

Deres ref:


Harald Høfegrens gate 2
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47 55 58 21 17
Fax: +47 55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr: 985 321 884

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 06.01.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

41443	<i>Hvilke oppfatninger har tjenesteytere i bolig rundt begrepet: «selvbestemmelse» for beboere/personer med utviklingshemning?</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Peer Møller Sørensen</i>
Student	<i>Lone Ingebrigtson Nilssen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Auditingkontorer / District Offices
OSLO NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47 73 59 19 07. kjone.svarvalhet@ntnu.no
TROMSØ NSD, UiT, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47 77 64 43 36. nsd@uit.no

Vedlegg 2

Forespørsel om deltakelse i et forskningsprosjekt om selvbestemmelse og mennesker med utviklingshemning

Mitt navn er Lone Ingebrigtsen Nilssen, og jeg studerer spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo hvor jeg nå arbeider med masteroppgave. Jeg har fordypning i *utviklingshemning*, og skal skrive en masteroppgave innenfor dette emnet. Ved siden av studiene jobber jeg som miljøarbeider på en barnebolig for barn og unge med spesielle behov i Oslo.

Bakgrunn for denne henvendelsen går til tjenesteytere/personalet i bolig/institusjoner som arbeider med mennesker med utviklingshemning.

Temaet for mitt masteroppgaveprosjekt er selvbestemmelse i hverdagen for voksne mennesker med utviklingshemning. Begrepet selvbestemmelse er et stort og komplekst begrep, og kan møte på ulike utfordringer og dilemmaer. Mennesker med spesielle behov har behov for hjelp, støtte og assistanse i ulik grad, og på en bolig/institusjon er det tjenesteytere som bistår med dette. I den forbindelse ønsker jeg å intervju faglærte tjenesteytere som har praktisk erfaring med denne målgruppen. Med faglærte mener jeg at informantene har en treårig spesialpedagogisk eller helsefaglig høyskole- eller universitetsutdannelse. Gjennom deltakelse i studien håper jeg å få innblikk i hvilke opplevelser, erfaringer og utfordringer tjenesteytere møter rundt temaet selvbestemmelse og mennesker med spesielle behov.

Formålet med mitt prosjekt bygger på foreløpig følgende problemstilling:

Hvilke oppfatninger og opplevelser har tjenesteytere/personalet i boliger rundt begrepet «selvbestemmelse» for beboere/personer med utviklingshemning?

Hva innebærer deltakelsen i studien?

Det vil gjennomføres individuelle intervjuer med en varighet fra ca. 1 -1,5 timer. De vil etter planen foregå i januar/februar 2015. Jeg ønsker i utgangspunktet å ta opp intervjuene på lydbånd, men kan eventuelt ta rene håndnotater dersom det er å foretrekke. Det er kun jeg som vil ha tilgang til opptakene som blir gjort, og som forsker er jeg underlagt taushetsplikt. Innsamling, bearbeiding og oppbevaring av data gjennomføres i tråd med retningslinjer fra NESH (Nasjonal Forskningsetisk komite for Samfunnsfag). Alle innsamlede data vil bli

anonymisert og behandlet konfidensielt, og direkte personidentifiserbare opplysninger vil bli erstattet og anonymisert. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD).

Prosjektet er planlagt avsluttet 01.06.2015. Alle data (opptak, notater, transkripsjoner etc.) vil bli slettet og makulert ved prosjektets utløpsdato.

Frivillig deltakelse

Jeg vil presisere at det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten at dette må begrunnes nærmere.

Min veileder ved Universitetet i Oslo er Professor Peer Møller Sørensen. Mailadressen er peer.m@isp.uio.no. Ekstern veileder er Professor Eva Simonsen.

Dersom det er behov for ytterligere informasjon, ta gjerne kontakt med meg på telefon; 901 69 443, på mail: Lone_n89@hotmail.com

Dersom du som leder aksepterer at ansatte i boligen kan delta i prosjektet, ønsker jeg om at du videreformidler dette informasjonsskrivet til de ansatte. Om noen er villig til å delta ber jeg om at vedlagte samtykkeerklæring signeres, og svarslippen kan sendes elektronisk til: Lone_n89@hotmail.com.

Samtykkeerklæring kan også underskrives og leveres til meg på intervjuet. Dersom det ikke er aktuelt å delta, ønsker jeg gjerne få en tilbakemelding på dette, via e-post.

Jeg håper på positiv tilbakemelding.

Med vennlig hilsen

Lone Ingebrigtsen Nilssen
Masterstudent v/Universitetet i Oslo

Vedlegg 3

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt informasjon om studien om selvbestemmelse og mennesker med utviklingshemning.

Intervjuet tas opp på lydbånd og vil bli analysert og presentert i en masteroppgave med foreløpig tittel:

«Hvilke oppfatninger og opplevelser har tjenesteytere i bolig rundt begrepet «selvbestemmelse» for beboere/personer med utviklingshemning?»

Jeg er oppmerksom på at deltakelsen er frivillig og at jeg når som helst kan trekke meg fra studien - uten å måtte oppgi grunn.

Navn: _____

Sted og dato: _____

Telefon: _____

Mail adresse: _____